

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL
Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales



TESIS DOCTORAL

**La rehabilitación y continuidad de cuidados en salud mental
en Madrid: la experiencia de un servicio de salud mental
comunitario**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

M^a Concepción Vicente Mochales

Directora

Alfonsa Rodríguez Rodríguez

Madrid, 2018

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL Y SERVICIOS SOCIALES



**LA REHABILITACIÓN Y CONTINUIDAD DE CUIDADOS EN SALUD
MENTAL EN MADRID: LA EXPERIENCIA DE UN SERVICIO DE
SALUD MENTAL COMUNITARIO**

Tesis doctoral realizada por
M^a Concepción Vicente Mochales

Bajo la dirección de la doctora
Alfonsa Rodríguez Rodríguez

Madrid 2016

A mis padres, Pilar y Daniel, in memoriam

AGRADECIMIENTOS

Construir en el tiempo el trabajo de una tesis doctoral no es posible sin el apoyo de un entramado relacional y sostén afectivo continuado. Dar cuenta de todo él sería tan arduo como injusto ya que no siempre estarían las personas importantes en el lugar que les corresponde, dado que no es una cuestión de orden. Así, incluso con riesgo de equivocarme, establezco un pequeño orden.

Agradezco, en primer lugar, a todas las personas con las que he tenido contacto profesional a lo largo de estos treinta años de actividad: a los que pude ayudar a encontrar un camino diferente a su malestar, pero sobre todo a aquellas a las que nos pude ayudar ni aliviar en su dolor. A todas aquellas que han participado generosamente en los grupos focales y me han regalado sus palabras para esta tesis.

A Alfonsa Rodríguez, amiga, compañera, maestra y directora de esta tesis. Su apoyo incondicional a lo largo de esta tarea ha sido fundamental para su finalización.

A Ángel Gil por su inestimable apoyo con la informática y por su fe ciega en que este trabajo llegaría a buen puerto. A Antonio F. Bravo por su inestimable apoyo con la informática y la estadística. A Juan Antonio Pascual por su ayuda con el inglés esa lengua hermosa de Shakespeare que puede tornarse en veneno con el desconocimiento

También a mis compañeras y compañeros de departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales. A Carmen Roncal, mi buena y fiel amiga, por su apoyo emocional e inestimable ayuda técnica. A Aurora Castillo por sus muestras de

afecto y ternura; sus amorosas palabras me han aliviado en momentos de zozobra y tensión. A Luis Nogués y a Iria de la Fuente. A Teresa Zamanillo por las estimulantes tardes en el Boalo.

A Daniel Gil por sus inspiradoras ideas en todo este tiempo.

Mi gratitud a todos mis compañeros del equipo del centro de salud mental. En especial y por la imposibilidad de nombrarles a todos, a Pilar Ranero, jefe de servicio que me ha guiado por el entramado burocrático para conseguir los innumerables permisos y autorizaciones varias en el laberinto administrativo del hospital; por su disponibilidad al permitirme el acceso a los diferentes materiales para la realización de esta investigación. A Aurora Parada por su afecto, amistad y ayuda técnica. A M^a Jesús Frutos; sin ellas no hubiese sido posible la realización de los grupos de esta tesis. A Carlos Rejón por su apoyo en la búsqueda bibliográfica. Al equipo de rehabilitación y continuidad de cuidados; a Ana González, por su disponibilidad constante en todo este proceso. A Agustín de la Fuente, que nunca se ha quejado de mis múltiples pedidos administrativos y ha respondido siempre con una sonrisa de ánimo.

A las masterandas, ese extraordinario grupo de mujeres del que formo parte. Lola, Nuria, Paz y Teresa, quienes no me han permitido el desaliento y me ha recogido en el cansancio, la duda y el malestar con profundo afecto.

A mis hermanos Pilar y Paco y a mis sobrinos Natalia, Beatriz y Álvaro por su amor incondicional y el tiempo robado que no hemos podido disfrutar. A Julita, Laura y Juan. Al Clan Vicenton y al Clan Mochales, identidad de mi Alcarria amada, pasado, presente y futuro de mi biografía.

REHABILITACIÓN Y CONTINUIDAD DE CUIDADOS EN SALUD MENTAL EN MADRID: LA EXPERIENCIA DE UN SERVICIO DE SALUD MENTAL COMUNITARIO

INDICE

RESUMEN.....	XV
ABSTRAC.....	XIX
INTRODUCCIÓN.....	XXIII
PRIMERA PARTE	35
EL MARCO TEÓRICO.....	35
CAPÍTULO I. UNA APROXIMACIÓN CONCEPTUAL E HISTÓRICA A LA ATENCIÓN DE LA ENFERMEDAD MENTAL.....	37
1.1. La concepción moral de la locura	39
1.2. El paradigma biomédico y los modelos psicosociales.....	46
1.3. El Psicoanálisis y las teorías psicodinámicas.....	57
1.3.1. La nueva visión de la psicopatología	61
1.3.2. Las psicoterapias y el psicoanálisis	63
1.4. Teorías interaccionales.....	67
1.5. Los movimientos antipsiquiátricos	78
1.6. Las posiciones del construccionismo social	88
1.6.1. La deconstrucción del diagnóstico psiquiátrico	92
1.6.2. El conocimiento experto	95
CAPÍTULO II. LA CONTINUIDAD DE CUIDADOS Y LA REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL COMO PRÁCTICAS DE LA PSIQUIATRÍA COMUNITARIA	101
2.1. Antecedentes.....	101
2.2. Las personas atendidas en los programas de rehabilitación y continuidad de cuidados	110
2.3. Los programas de continuidad de cuidados: características de la intervención y la figura del coordinador de cuidados.....	115
2.4. La complejidad conceptual de la rehabilitación psicosocial.....	137
2.5. El camino hacia la recuperación. El <i>recovery</i>	142
2.6. El trabajo social frente a las prácticas psiquiátricas comunitarias.....	159
CAPÍTULO III. LA REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL COMO CONSTRUCTORA DE IDENTIDADES SALUDABLES Y EJERCICIO DE AUTODETERMINACIÓN	165
3.1. Elementos para una (re)definición de la rehabilitación psicosocial	166
3.1.1. El saber experto: el universo de la realidad objetiva.....	170

3.1.2. El saber del sujeto afectado: la rebelión del saber sometido.....	180
3.1.3. La rehabilitación como encuentro de saberes.....	186
3.2. La respuesta a las necesidades en los programas de rehabilitación y continuidad de cuidados	191
3.2.1. La objetivación de las necesidades frente al sufrimiento social	195
3.2.2. Las necesidades sociales y la planificación en los programas de rehabilitación psicosocial.	201
3.3. Las prácticas de redes y los contextos de colaboración: la construcción del caso en salud mental	204
3.3.1. La multidimensionalidad del trabajo en red.....	206
3.3.2. La construcción del caso en salud mental	211
3.3.3. Efectos del trabajo en red en los destinatarios del programa: el paciente como sujeto que teje la trama	214
SEGUNDA PARTE	219
MARCO METODOLOGICO.....	219
CAPÍTULO IV. METODOLOGÍA.....	221
4.1. Justificación del objeto de estudio	221
4.2. Definición del objeto	223
4.3. Los supuestos de la investigación	235
4.4. Los objetivos.....	236
4. 5. Diseño de la investigación	238
4.5.1. Diseño metodológico	238
4.5.2. Población y muestra	244
4.5.3. Técnicas de investigación.....	247
TERCERA PARTE.....	265
ANÁLISIS Y DEBATE DE LOS RESULTADOS	265
CAPÍTULO V. LA RED DE ATENCIÓN EN SALUD MENTAL EN LA COMUNIDAD DE MADRID.....	267
5.1. La red de centros y servicios de salud mental de la comunidad de Madrid: el modelo en red de salud mental de la comunidad de Madrid.....	267
5.2. Mapa de la red de la Comunidad de Madrid.....	277
5.3. El protocolo de rehabilitación y continuidad de cuidados como instrumento de evaluación, planificación y gestión para los cuidados comunitarios.....	284
CAPÍTULO VI: ANÁLISIS Y RESULTADOS DEL ÁREA DE NECESIDADES Y DISCAPACIDAD DEL PROTOCOLO DE CONTINUIDAD DE CUIDADOS.....	289

6.1. Características descriptivas del colectivo de personas atendidas en el programa de rehabilitación y continuidad de cuidados	289
6.2. Área de colaboración del paciente y su familia en el programa	294
6.3. Evaluación de las necesidades y de la discapacidad.....	301
6.4. Plan de continuidad de cuidados: objetivos, acciones planificadas y el coordinador de cuidados como administrador de esta planificación, intervención y seguimiento en cuidados	333
CAPÍTULO VII. LOS PROFESIONALES Y EL PROGRAMA DE REHABILITACIÓN	355
7.1. La demanda en rehabilitación y continuidad de cuidados	356
7.2. Gestión de la demanda.....	375
7.3. La actividad terapéutica en rehabilitación y continuidad de cuidados	388
7.4. El coordinador de cuidados como garante de espacios de escucha.....	397
CAPÍTULO VIII. LAS NARRATIVAS DE LOS SUJETOS EN RELACIÓN A LA REHABILITACIÓN Y CONTINUIDAD DE CUIDADOS EN LA COMUNIDAD	411
8.1. La percepción de la atención en rehabilitación y continuidad de cuidados	412
8.2. Conocimiento y control del proceso de rehabilitación	424
8.3. Las cuestiones de la identidad en el contexto del Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados	444
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	465
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	481
ANEXOS.....	511
Anexo 1. Protocolo de continuidad de cuidados.....	513
Anexo 2. Manual de instrucciones de uso	519
Anexo 3. Muestra total de pacientes para la investigación. Referencia general sujetos de los grupos y listado general con diagnóstico y fecha de primera evaluación	530
Anexo 4. Guión básico de la conversación en los grupos focales.....	537
Anexo 5. Presentación y consentimiento informado.....	538
Anexo 6. Descripción de los recursos de la red de salud mental	539
Anexo 7. Cruces de variables.....	542
ÍNDICE DE TABLAS	
Tabla 1: Componentes del modelo <i>Case management</i> clínico	119
Tabla 2. Modelos de Case management.....	136
Tabla 3. Diferencias conceptuales, lenguaje y valores entre el <i>recovery</i> y los modelos médicos	155
Tabla 4. Muestra total de pacientes.....	246
Tabla 5. Las personas mayores en el programa de continuidad de cuidados	247
Tabla 6. Muestra de análisis.....	247

Tabla 7. Calendario de revisión de las historias clínicas	251
Tabla 8. Muestra de pacientes participantes en los grupos focales	257
Tabla 9. Ficha técnica de los grupos focales.....	259
Tabla 10. Convocatoria grupos focales	260
Tabla 11. Convocatoria grupos focales	261
Tabla 12. Participantes en el grupo focal número dos	262
Tabla 13. Participantes del grupo focal número tres	263
Tabla 14. Referencia general de los participantes en la investigación.....	263
Tabla 15. Cronograma de la investigación	264
Tabla 16. Niveles de atención en la red de salud mental	272
Tabla 17. Recursos de la red de salud mental de la Comunidad de Madrid	279
Tabla 18. Protocolo de continuidad de cuidados de Madrid y cuestionario <i>Camberwell</i>	303
Tabla 19. Tipo de convivencia en varones y mujeres.....	321
Tabla 20. Autocuidados y salud (físicas) según género	322
Tabla 21. Vivienda según género	323
Tabla 22. Familiar según género	323
Tabla 23. Problemas y objetivos según género.....	324
Tabla 24. Acciones según género	326
Tabla 25. Acciones según cumplimiento	334
Tabla 26. Descripción de la ocupación de la miniresidencia en número absolutos	339
Tabla 27. Descripción de la ocupación de los pisos protegidos	340
Tabla 28. Descripción de la ocupación de las plazas de la Unidad hospitalaria de cuidados prolongados.....	341
Tabla 29. Descripción de las plazas ocupadas en la Unidad hospitalaria de tratamiento y rehabilitación.....	346
Tabla 30. Comunidad terapéutica de trastornos de personalidad	347
Tabla 31. Centro de rehabilitación laboral	349
Tabla 32. Derivación al Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados	358

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Red de atención de la Comunidad de Madrid en Salud Mental	280
Figura 2. Espacios y niveles de coordinación entre la red de salud mental y la red de atención social a personas con enfermedad mental	281

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Nivel de estudios.....	290
Gráfico 2. Tipo de convivencia	291
Gráfico 3. Fuente de ingresos	293
Gráfico 4. Área de colaboración del paciente y su familia en el programa.....	295
Gráfico 5. Actitud frente a la indicación de cuidados.....	296
Gráfico 6. Emoción expresada	298
Gráfico 7. Evaluación de necesidades	307
Gráfico 8. Frecuencias relativas variables grupo A (1), problemas relacionados con su psicopatología	310

Gráfico 9. Frecuencias relativas variables grupo B, autocuidados y salud	312
Gráfico 10. Frecuencias relativas variables grupo C, vivienda.....	313
Gráfico 11. Frecuencias relativas variables grupo D, relaciones personales	314
Gráfico 12. Frecuencias relativas variable grupo, relaciones familiares.....	315
Gráfico 13. Frecuencias relativas variables grupo F, área laboral	316
Gráfico 14. Frecuencias relativas variables grupo G, área económica	317
Gráfico 15. Frecuencias relativas variable grupo H, ocio y tiempo libre	318
Gráfico 16. Coordinador de cuidados	333

El rayo que no cesa

*¿No cesará este rayo que me habita
el corazón de exasperadas fieras
y de fraguas coléricas y herreras
donde el metal más fresco se marchita?*

*¿No cesará esta terca estalactita
de cultivar sus duras cabelleras
como espadas y rígidas hogueras
hacia mi corazón me muge y me grita?*

*Este rayo ni cesa ni se agota:
de mi mismo tomó su procedencia
y ejercita en mi mismo sus furores.*

*Esta obstinada piedra de mi brota
y sobre mi dirige la insistencia
de sus lluviosos rayos destructores.*

Miguel Hernández (1934-1935)

RESUMEN

La investigación que presentamos lleva por título “La rehabilitación y continuidad de cuidados en salud mental en Madrid: la experiencia de un servicio de salud mental comunitario”. Surge del deseo de reunir el trabajo social y la rehabilitación psicosocial en salud mental, la actividad asistencial y la práctica docente. De este modo, nos preguntamos por las prácticas y por la epistemología que la acompañan, para dar respuesta a las necesidades de las personas atendidas en el programa de Rehabilitación y continuidad de cuidados de la Comunidad de Madrid para atender las necesidades psicosociales de las personas afectadas por trastorno mental grave. La falta de evaluación en esta materia, en Madrid en general y en el servicio de salud mental estudiado en particular hace recomendable su análisis, dado que la red de atención en salud mental comunitaria sigue siendo la misma en la actualidad que la de hace veinte años. Así, el supuesto que encierra y da sentido a esta investigación es que ha quedado anacrónico el sistema de clasificación de las necesidades psicosociales establecidas en el Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados que aplica el Protocolo de continuidad de cuidados (2004), de la Oficina Regional de Salud Mental de la Comunidad de Madrid, y puerta de entrada para el acceso a los recursos de rehabilitación; es ésta una cuestión que nos remite a la burocratización de las mismas.

Los postulados que guían la investigación se adscriben a los fundamentos constructivistas, alejados de las pretensiones positivistas de objetividad, en los que el observador contribuye con su participación en la elaboración de lo observado. De este modo nos preguntamos por la cronicidad de las prácticas, por

la cronicidad del trastorno mental grave en salud mental comunitaria y por la participación de los profesionales en los procesos de cronicidad.

El objetivo general de esta investigación es indagar acerca de las construcciones profesionales de las necesidades de los pacientes afectados por trastorno mental que subyacen en las prácticas de rehabilitación y continuidad de cuidados para la revisión y mejora de la intervención al trastorno mental grave.

Hemos seguido una estrategia multimétodo para realizar un análisis exploratorio y descriptivo con intenciones de mejora de aquellos aspectos que puedan modificarse en la atención a las personas afectadas por trastorno mental grave y permanente. De ahí que la metodología seguida haya sido mixta, en su definición y en las técnicas cuantitativas y cualitativas adoptadas.

La investigación gira en torno a tres ejes: la descripción del colectivo atendido en un distrito comunitario, a través del programa de rehabilitación y continuidad de cuidados; las prácticas profesionales y el saber que las acompaña para satisfacer las necesidades de las personas afectadas por trastorno mental grave; y, en tercer lugar, la representación de los cuidados recibidos, a través de la narrativa de los sujetos atendidos. La rehabilitación y continuidad de cuidados es la cuestión que atraviesa los tres ejes. Así, a través de una mirada reflexiva e integradora describimos cómo han sido las prácticas, los discursos de la psiquiatría comunitaria y del trabajo Social -en los equipos multiprofesionales- en el devenir de estos años, así como los discursos y la subjetividad de las personas afectadas en relación al grado de conocimiento del programa de rehabilitación y continuidad de cuidados, de las prácticas de continuidad de cuidados, de sus

tratamientos y de sus niveles de participación, pilar de la mayoría de los modelos de rehabilitación y cuidados en salud mental.

Hemos utilizado metodología cuantitativa y cualitativa. La primera para el análisis de los datos del Protocolo de continuidad de cuidados, instrumento básico del Programa de continuidad de cuidados que recoge una escala de necesidades a las que hay que dar respuesta y la base para la planificación los programas individualizados de atención. Se han revisado un total de 224 protocolos y sus correspondientes historias clínicas. La segunda, la hemos desarrollado con la técnica de la observación participante, y con el análisis de las fuentes documentales (historias clínicas, memorias y actas de diferentes reuniones de los profesionales). Con ello, hemos realizado un trabajo en la escena real donde se desarrollan las prácticas de rehabilitación y continuidad de cuidados, observando y participando directamente como trabajadora social del centro de salud mental, que constituye el estudio de caso. También con la metodología cualitativa hemos dado cuenta de las representaciones de los usuarios. Hemos realizado tres grupos focales.

Las conclusiones confirman los supuestos de partida de la investigación: la rehabilitación y continuidad de cuidados en la comunidad es el eje fundamental de las prácticas comunitarias. Lo comunitario viene determinado por aquellas prácticas que respetan los derechos de ciudadanía de las personas afectadas; que conjugan el encuentro de saberes en el ejercicio de las mismas y que devuelve a las personas el protagonismo en el ejercicio de autodeterminación.

De la investigación se concluye que la rehabilitación psicosocial exige un trabajo colaborativo, en equipo multidisciplinar con funciones interdisciplinares. El trabajo

social da cuenta de teorías y prácticas en la materia, si bien la investigación realizada sugiere que el trabajo social en esta área ha de ser clínico, engarzado en la vieja tradición de caso en Trabajo Social; al igual que la figura del coordinador de cuidados. Cuidar es mucho más que asistir biomédicamente al sujeto, formalizar protocolos o gestionar recursos. Implica atender todas las áreas significativas que le acompañan en su vida y presuponen malestar.

ABSTRAC

The research that we are presenting is entitled “Rehabilitation and continuity in mental health care in Madrid: the experience of a community mental health service”. It is the result of a desire to bring together mental health psychosocial rehabilitation, social work, care activities and teaching practices. To this end, we have studied the practices (and the corresponding epistemology) that are used in the rehabilitation and continuous care programme implemented by the Regional Government of Madrid to respond to the needs of people affected by severe mental disorders. Due to a lack of evaluation work in this field in Madrid in general and in the mental health service in question, such an analysis was considered necessary due to the fact that the community mental health care network is the same now as it was twenty years ago. Hence, the underlying and fundamental premise of this research is that the classification of psychosocial needs established in the Rehabilitation and Ongoing Care Programme of the Protocol for Ongoing Care (2004) that is followed by the Madrid Regional Office for Mental Health (the point of access for rehabilitation resources) has become anachronistic. Indeed, this situation has led to an increase in bureaucratisation.

The guiding principles behind our research ascribe to constructivist beliefs, far removed from positivist pretensions of objectivity, according to which the participation of the observer contributes to the creation of what is being observed. In this way we consider the chronicity of practices, the chronicity of severe mental disorders in community mental health and the involvement of professionals in chronic processes.

The general aim of this research is to investigate the professional constructions, regarding the needs of mental health patients, which underlie rehabilitation and ongoing care practices, in order to review and improve intervention in cases of severe mental disorder.

We have followed a multi-method strategy in order to provide an exploratory and descriptive analysis and thereby contribute to the modification of changeable aspects and improve the care given to people with severe and permanent mental disorders. For this reason, we have followed a mixed methodology in terms of both the definition and the quantitative and qualitative techniques employed.

Our research revolves around three pillars: Firstly, a description of the patient group that is treated in the rehabilitation and ongoing care programme of the community district in question. Secondly, the professional practices and accompanying knowledge that are used to deal with the needs of people with severe mental disorders. And thirdly, a description of the care received from the point of view of the patients themselves. The issue of rehabilitation and ongoing care is present in all three pillars. Therefore, by means of a reflective and integrative approach, we provide a description of the practices themselves as well as the discourse of community psychiatry and social work (in multi-professional teams) over recent years. Furthermore, we offer the patients' discourse and subjective viewpoint regarding their knowledge of the rehabilitation and ongoing care programme, ongoing care practices, their treatment and their level of participation, aspects which are fundamental to most mental health rehabilitation and care models.

We have used quantitative and qualitative methodologies. A quantitative approach was used to analyse the information regarding the 'Protocol for Ongoing Care', a basic instrument in the ongoing care programme which includes a scale of needs that must be dealt with and provides the basis for planning individualised care programmes. In total, 224 protocols were reviewed, together with their corresponding clinical records. The qualitative work was carried out by means of participant observation and an analysis of documentary sources (clinical records, reports and minutes from meetings between professionals). We also carried out activities at the location where rehabilitation and ongoing care practices are performed, observing and participating as social workers at the mental health centre, by means of which we obtained our case study. This qualitative methodology also enabled us to provide an account of the users' viewpoint. We carried out 3 focus groups.

The conclusions confirm the initial premise of the research project: that rehabilitation and ongoing care in the community is a fundamental pillar within community practices. The community aspect is provided by practices which respect the patients' rights as citizens, bring together different fields of expertise and put patients at the centre of the self-determination process.

Our research concludes that psychosocial rehabilitation requires a collaborative approach, working as a multidisciplinary team with interdisciplinary functions. Social work talks of theories and practices within this field, however our research suggests that social work in this area should be clinical and set within the long-standing tradition of casework. The same is true for the figure of Care Coordinator. Care is not only about providing a patient with biomedical assistance, formalising

protocols and managing resources, it is also about attending to all the significant areas of their life which may cause malaise.

Key words: psychosocial rehabilitation; ongoing care; self-determination; clinical social work; community mental health.

INTRODUCCIÓN

A través de las prácticas que se llevan a cabo desde 2004 hasta 2014 en un distrito de salud mental comunitario de la ciudad de Madrid vamos a profundizar en la rehabilitación y continuidad de cuidados en salud mental. La problemática que apreciamos en estas prácticas y que nos han movido a su estudio están en relación con la escasa evaluación a la que estas prácticas han estado sometidas en los diez años estudiados.

Esta investigación surge del intento de reunir los diferentes mundos que me han acompañado en mi actividad profesional, y de congregar la teoría y la práctica: la rehabilitación psicosocial bajo la perspectiva del Trabajo Social profesional y la actividad docente. Es un intento de responder a una deuda personal con el Trabajo Social en salud mental.

Los postulados que guían esta investigación se adscriben a los fundamentos constructivistas en los que el observador contribuye con su participación en la elaboración de lo observado. No podemos referirnos a la cronicidad del trastorno mental grave en salud mental comunitaria sin preguntarnos por la participación de los profesionales en los procesos de atención. Obviar esta cuestión supone realizar una práctica con pretensiones de objetividad en el análisis del objeto de estudio, que responde a una práctica basada en marcos de referencia del positivismo científico- médico y, por lo tanto, alejada de la práctica rehabilitadora reflexiva en salud mental y en Trabajo Social, que se centra sobre todo en el sujeto y en sus narrativas para dar cuenta de aquello que le acontece.

El supuesto que encierra y da sentido a esta investigación es que ha quedado anacrónico el sistema de clasificación de las necesidades psicosociales establecidas en el Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados, que aplica el Protocolo de continuidad de cuidados, de la Oficina Regional de Salud Mental de la Comunidad de Madrid.

De ahí que nos preguntemos, estas prácticas ¿responden a una inercia burocrática o a una conciencia o a una creencia y ética profesional en torno a la atención en salud mental con el trastorno mental grave?

Así, el objetivo general es indagar acerca de las construcciones profesionales de las necesidades de los pacientes afectados por trastorno mental y que subyacen en las prácticas de rehabilitación y continuidad de cuidados para la revisión y mejora de la intervención al trastorno mental grave.

En las páginas que siguen reflexionamos sobre el significado que para el Trabajo Social tiene formar parte de un equipo multiprofesional en rehabilitación y continuidad de cuidados; qué aporta el Trabajo Social a estas prácticas y, qué aporta el Trabajo Social a la figura profesional del coordinador de cuidados, pieza clave en los programas de continuidad de cuidados. La defensa de un modelo de Trabajo Social clínico nos han producido muchos sinsabores aunque también algunas gratificaciones. Por ello abordaremos la interdisciplinariedad en los equipos profesionales de salud mental comunitaria y su complejidad.

A las personas afectadas por trastorno mental grave, y tras la reforma psiquiátrica en España de los años 1980, se les atiende en los servicios de salud mental comunitaria. Foucault (1999), señala como cada época cultural va construyendo

sus saberes, *la episteme*, mediante códigos, y configuraciones para atender y dar respuesta a los diferentes problemas sociales con unas determinadas prácticas.

En esta investigación nos planteamos algunas cuestiones como: ¿qué saber se ha construido para atender al trastorno mental en el momento en que se llevaron a cabo las reformas psiquiátricas? Las prácticas de rehabilitación y continuidad de cuidados, ¿qué efectos han tenido y tienen en los sujetos atendidos?; ¿favorecen la participación y el ejercicio de la autodeterminación de los sujetos afectados por trastorno mental?

Entendemos que el análisis de las prácticas de rehabilitación psicosocial y continuidad de cuidados en la comunidad, a través de un distrito concreto, permite, entender el estado de la cuestión en la Comunidad de Madrid y la epistemología que las acompaña, y nos conduce por el laberinto de las relaciones del Trabajo Social con la psiquiatría comunitaria.

Los comienzos profesionales, sin duda, determinan nuestra acción futura; de ahí que los profesionales que, en la década de 1980, comenzamos a trabajar en el tema de la rehabilitación psicosocial, hoy tengamos una gran deuda también con la escasa producción teórica en Trabajo Social en salud mental de lo que fue la experiencia de aquellos años.

Los programas de rehabilitación y desintitucionalización en salud mental, en la época de la incipiente reforma psiquiátrica, crearon las condiciones de posibilidad y credibilidad en la reforma, como señala Manuel Desviat (1994). Sin su desarrollo, la reforma psiquiátrica en España no hubiera sido posible. Fueron años tan interesantes como duros, en los que la rehabilitación fue ganando

conceptualmente y alcanzando, a partir de los años 1990, nuevas significaciones para los cuidados en salud mental. Todos estos servicios elaboramos un pequeño programa para atender a las personas con trastorno mental grave, que generó una cultura de rehabilitación determinada en Madrid. Cultura que se afianzó con el primer Plan de salud mental de la Comunidad de Madrid (2003-2008).

Sin embargo, la organización de la red de atención en salud mental sigue siendo en la actualidad la misma de entonces, cuando la organización competía a la Consejería de “Salud y Bienestar Social” con sus dos direcciones generales - Salud y Servicios Sociales – aquella era competente en atención sanitaria, y ésta en rehabilitación psicosocial. Actualmente esta red responde a un esquema similar de organización: serán las consejerías de Salud y de Políticas Sociales y Familia respectivamente las responsables de la atención en materia de salud mental y rehabilitación psicosocial durante todo el proceso.

Con la reforma participamos activamente en devolver a Madrid aquellos pacientes que la antigua Diputación de Madrid había distribuidos por toda España en los manicomios y asistimos a la extinción de los convenios con estos viejos hospitales psiquiátricos.

Ahora bien, nunca pensamos que íbamos a presenciar de nuevo aquellas viejas prácticas en salud mental, que como producto de las nuevas políticas neoliberales en materia de salud mental, se proponen desterrar a algunos de nuestros pacientes y enviarlos fuera de la Comunidad de Madrid, producto de la nueva concertación.

El discurso sobre la cronicidad en relación al trastorno mental, sus causas y sus consecuencias sigue siendo un debate pendiente. En este trabajo reflexionamos acerca de la idoneidad de las prácticas, los recursos y la manera en que estos se han gestionado y se gestionan dentro del sistema de intervención y analizamos como intervienen en la cronicidad de los sujetos afectados por trastorno mental grave. Nos preguntamos por la influencia del tratamiento burocrático dentro de las respuestas de los servicios y los efectos de las políticas sanitarias que han favorecido la compleja red de actuación distribuida entre las dos consejerías mencionadas en los párrafos anteriores.

La metodología cuantitativa ha sido la guía para el análisis de los datos del Protocolo de continuidad de cuidados, instrumento del Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados de la Comunidad de Madrid para verificar las necesidades y para la planificación de la atención a las personas con trastorno mental grave. Dicha metodología se ha inscrito en una estrategia multimétodo.

Se ha optado por una estrategia multimétodo con la que se pretende realizar un análisis exploratorio y descriptivo con intenciones de mejora de aquellos aspectos que puedan modificarse en la atención a las personas afectadas por trastorno mental grave y permanente. De ahí que la metodología seguida haya sido mixta, en su definición y en las técnicas cuantitativas y cualitativas.

Nuestra investigación gira en torno a tres ejes: la descripción del colectivo atendido en un distrito comunitario, a través del programa de rehabilitación y continuidad de cuidados; las prácticas profesionales y el saber que las acompaña para satisfacer las necesidades de las personas afectadas por trastorno mental

grave; y, en tercer lugar, la representación de los cuidados recibidos, a través de la narrativa de los sujetos atendidos.

En el primer eje abordamos las características sociodemográficas del colectivo, la tipología de las necesidades a las que se responde para definir la pertinencia o no de las prácticas que se han desarrollado a lo largo del periodo analizado. En el segundo profundizamos en el debate sobre los saberes experto y sometido. En el tercero abordamos el discurso de las personas afectadas por trastorno mental grave. La rehabilitación y continuidad de cuidados es la cuestión transversal a los tres ejes.

El hilo conductor de esta investigación parte de la citada Reforma psiquiátrica, con los recursos y las prácticas que puso en marcha y difirieron de los de la psiquiatría asilar precedente, para atender las necesidades psicosociales, cada vez más complejas, de las personas, pero que, a pesar de ello, no han sido sometidas a análisis ni a revisiones durante estos años. Los recursos para paliarlas siguen siendo los mismos que hace veinticinco años, aunque haya aumentado en número pero no en tipología, cuando se hallaba en el periodo de expansión el Estado de bienestar en España y en la Comunidad Autónoma de Madrid.

Esta tesis responde a una mirada reflexiva e integradora que describe cómo han sido las prácticas, los discursos de la psiquiatría comunitaria y del Trabajo Social en el devenir de estos años así como los discursos y la subjetividad de las personas afectadas.

Es una investigación centrada en un servicio madrileño de salud mental comunitaria de un nivel socioeconómico medio alto cuyas conclusiones pueden

ser extrapoladas al ámbito general de la atención en salud mental de la Comunidad de Madrid, teniendo siempre presentes que la diversidad de dimensiones –sexo, clase social, nivel educativo, económico, vivienda, etcétera- en el caso del trastorno mental agravan, pero no eluden el inagotable sufrimiento que condiciona aún más las prácticas psicosociales de la rehabilitación psicosocial, ya que - como afirma Basaglia (2008)- “miseria y locura caminan a la par”.

La estructura de la tesis está dividida en tres partes. La primera, el marco teórico, comprende tres capítulos diferenciados en los que realizamos un recorrido histórico que permite situar la rehabilitación psicosocial y la continuidad de cuidados como práctica de la psiquiatría comunitaria, tras los procesos de reforma psiquiátrica y desinstitucionalización, para definir no solo el sistema sanitario local sino las mentalidades y los valores del contexto en el que se desarrolla. Se abordan las reformas psiquiátricas, sus prácticas en la comunidad no tanto como un modo de reordenar y optimizar los servicios de atención, sino como una manera de reconstruir saberes y técnicas, con el objetivo de producir nuevas situaciones con sujetos renovados también en sus derecho (Desviat, 2010).

Así, en el Capítulo I, abordamos algunos posicionamientos alrededor del tema de la conceptualización de la enfermedad mental y de las prácticas psicosociales que han acompañado a lo largo del tiempo los tratamientos hasta llegar a la psiquiatría comunitaria actual. Desde el tratamiento moral con el nacimiento de la psiquiatría, la psiquiatría biológica, el psicoanálisis, las teorías de la comunicación y la antipsiquiatría, hasta las teorías construccionistas contemporáneas que abordan la enfermedad mental y las prácticas psiquiátricas en general con un modelo

alejado de las posiciones biomédicas positivistas que están ganando fuerza en el panorama asistencial actual.

En el Capítulo II hemos realizado una aproximación al concepto de rehabilitación psicosocial como práctica de la psiquiatría comunitaria. Concepto que, sin duda, procede del otro lado del Atlántico, tras la reforma psiquiátrica en Estados Unidos, y que rápidamente se expande y reformula en otros países del mundo desarrollado. Este es un ingrediente se clave - como sugieren Hernández (2011) y Desviat (1994)- para la eficacia de los procesos de desinstitutionalización, recuperación e inclusión de las personas afectadas por trastorno mental grave. El concepto y la filosofía que le acompaña no han permanecido inmutables en el tiempo. Así en este capítulo establecemos la necesidad de los cuidados para una práctica en rehabilitación psicosocial, establecemos una tipología de programas y sus características y exploramos las nuevas tendencias de la psiquiatría comunitaria para hacer frente a las necesidades de las personas afectadas por trastorno mental. En particular, la del *recovery* que da voz a los protagonistas y les convierte en sujetos activos de su propio proceso. Por último, abordamos las relaciones del Trabajo Social frente a las prácticas de la psiquiatría comunitaria.

En el Capítulo III, tras la revisión de diversas teorías redefinimos el concepto de rehabilitación psicosocial. Para esta construcción partimos de la idea de Foucault de la “insurrección de los saberes sometidos” (2003a) y la entendemos ya sea como una práctica constructora de identidades saludables en el ejercicio de autodeterminación, ya sea como un encuentro de saberes: el saber experto y el saber sometido de las personas afectadas. Disertamos además sobre las necesidades y sus respuestas que eviten el sufrimiento mental y social de estas

personas. Por último, abordamos las prácticas de red, la construcción de los contextos de colaboración (Rodríguez, 2001) y la construcción del caso (Ubieto, 2009, 2012) para hacer operativas las prácticas de rehabilitación y continuidad de cuidados.

La segunda parte refiere la metodología y el diseño metodológico de la investigación. Los objetivos de la investigación están descritos en el Capítulo IV, así como los objetivos específicos que van a contribuir a vincular la realidad con el objetivo general, expresado anteriormente; de ahí que hayamos buscado las respuestas institucionales relativas a estas construcciones y reflexionado en su repercusión en los destinatarios. Para ello hemos analizado la percepción de las personas incluidas en el Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados, su conocimiento de las prácticas de continuidad de cuidados, de sus tratamientos y de sus niveles de participación; y su opinión sobre las posibilidades de favorecer o dificultar la participación de los usuarios en su proceso de rehabilitación, que es la piedra angular de la mayoría de los modelos de cuidados.

La metodología cuantitativa ha sido la guía para el análisis de los datos del Protocolo de continuidad de cuidados con el que se verifican las necesidades que recoge y que son la base para la planificación de la atención a las personas con trastorno mental de larga duración. Asimismo se han revisado todos los protocolos de continuidad de cuidados y sus correspondientes historias clínicas existentes hasta la fecha.

La utilización de la metodología cualitativa la hemos llevado a cabo en primer lugar con la técnica de la observación participante, a la que aludíamos en la justificación del estudio y con el análisis de las fuentes documentales (historias

clínicas, memorias y actas de diferentes reuniones de los profesionales). Con ello, hemos realizado un trabajo en la escena real donde se desarrollan las prácticas de rehabilitación y continuidad de cuidados, observando y participando directamente como trabajadora social del centro de salud mental, que constituye el estudio de caso. El resultado de la observación en las diferentes actividades (grupos de las voces, entrevistas individuales y familiares) lo hemos registrado en un cuaderno de campo.

Con la metodología cualitativa hemos dado cuenta de las representaciones de los usuarios. En este capítulo se refleja la realización de los grupos focales y su composición para obtener la percepción de los cuidados recibidos por los usuarios, del grado de conocimiento del programa y del coordinador de cuidados como profesional responsable del plan de continuidad de cuidados.

En la tercera parte, analizamos y debatimos los resultados de la investigación. La integran tres capítulos; el Capítulo V, la red de atención en salud mental en la Comunidad de Madrid. En el mismo nos hemos remontando a sus antecedentes por entender que son clave para abordar la situación actual. Realizamos un mapa de atención de la red de salud mental y describimos el Protocolo de rehabilitación y continuidad de cuidados, instrumento de evaluación, planificación y gestión para los cuidados comunitarios y objeto de análisis de esta investigación.

En el Capítulo VI reportamos los datos sociodemográficos y las características generales del colectivo de personas incluidas en el mencionado programa y damos cuenta del análisis del área de necesidades y discapacidad del mencionado Protocolo. A través del análisis estadístico de los datos estudiamos esta área, así como las diferentes interrelaciones entre variables y el área de

colaboración del paciente y su familia para finalizar con un análisis de los recursos y de las prácticas del coordinador de cuidados. Es un capítulo en el que la metodología cuantitativa y cualitativa aplicadas enriquecen los resultados alcanzados y brindan una nueva luz para investigaciones posteriores.

En el Capítulo VII exploramos, describimos y analizamos las narrativas de los profesionales en torno a las prácticas de la rehabilitación psicosocial y la continuidad de cuidados. A través de las historias clínicas hemos revisado la demanda y su gestión, la actividad terapéutica rehabilitadora y hemos complementado las cuestiones referidas a la actividad del coordinador de cuidados que empezamos a analizar en el Capítulo VI.

En el Capítulo VIII identificamos y analizamos las percepciones de las personas afectadas sobre la atención en rehabilitación y continuidad de cuidados en el servicio de salud mental, objeto de análisis. Así, obtenemos su percepción acerca de los cuidados dispensados, del grado de conocimiento y de la necesidad de control de sus tratamientos y de otros aspectos relacionados con la identidad generada en el contexto del programa de rehabilitación, cuestiones todas ellas que nos permiten transitar algunas cuestiones claves en relación a la participación y al movimiento asociativo de las personas afectadas por trastorno mental.

En las conclusiones recogemos sintéticamente los hallazgos más significativos de la investigación que confirman los supuestos de los que partíamos y con los que hemos alcanzado los objetivos. La rehabilitación y continuidad de cuidados en la comunidad es el eje fundamental de las prácticas comunitarias. Lo comunitario viene determinado por aquellas prácticas que respetan los derechos de ciudadanía de las personas afectadas; que conjugan el encuentro de saberes en

el ejercicio de las mismas y que devuelve a las personas el protagonismo en el ejercicio de autodeterminación.

Por último con las referencias bibliográficas se ha elaborado el marco teórico metodológico y se han analizado los resultados. En los anexos queda constancia de aquellos elementos que amplían el análisis llevado a cabo a lo largo de esta tesis.

PRIMERA PARTE

EL MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO I. UNA APROXIMACIÓN CONCEPTUAL E HISTÓRICA A LA ATENCIÓN DE LA ENFERMEDAD MENTAL

En España, se establecieron tres innovaciones fundamentales con la Ley General de Sanidad de 1986. Por un lado, se produjo un desplazamiento del hospital psiquiátrico hacía instituciones más flexibles, integradas en la comunidad y en la vida social. Por otro lado, los profesionales tuvieron que adaptarse a los cambios organizativos; se crearon nuevas figuras profesionales, se reajustaron los principios y tareas de los anteriores y, por lo tanto, se produjo un nuevo equilibrio en las relaciones de poder entre estas; finalmente también se produjo una modificación de la estructura de las poblaciones con nuevos cuadros sintomatológicos y con nuevas características sociales, culturales, demográficas y familiares de los pacientes.

Actualmente con las nuevas políticas de salud mental, la cuestión estriba en entender si las nuevas prácticas de rehabilitación y continuidad de cuidados, propias de finales de siglo XX y comienzos de este siglo, se deben a una lógica racional de cuidados que tiene en cuenta los valores democráticos, confieren ciudadanía a los afectados y responden a sus necesidades y demandas reales o si, por el contrario, son estrategias adaptativas del poder psiquiátrico (Castel, 2009; Ortiz, 2013; Muñiz, 2013) repartido en general entre una larga lista de gestores y técnicos de salud mental en general. Puede cambiar el asilo o el manicomio, pero su superación, producto de la desinstitucionalización como espacio de tratamiento no sirve si no cambia también la ideología que acompaña a las prácticas psiquiátricas y, por lo tanto, los modos de relación con la persona enferma; si no entra en juego una lógica nueva que vincule, conecte la historia del sujeto con los objetivos de su rehabilitación. Es, necesario examinar, por un lado,

si es preciso desinstitucionalizar-rehabilitar el contexto donde se llevan a cabo las prácticas de rehabilitación y, por el otro, reflexionar acerca de la existencia o no de la enfermedad mental, su etiología, génesis, en suma su existencia. En las páginas que siguen se pretende reflexionar y describir los diferentes posicionamientos sobre este tema y las prácticas psicosociales que acompañan a los tratamientos en el quehacer de la psiquiatría comunitaria actual en la Comunidad de Madrid.

La psiquiatría tradicional y por añadidura la psiquiatría española en general y la madrileña en particular, en este momento, han llegado al consenso diagnóstico a través de las dos clasificaciones internacionales existentes para tal fin: la Clasificación Internacional de las Enfermedades (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*, CIE) y el manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, DSM), de la Asociación Americana de Psiquiatría (*American Psychiatric Association*), con sus sucesivas revisiones y los manuales diagnósticos; las diferencias entre ambas residen en la clasificación e interpretación de los síntomas. Ahora bien, como señala Colodrón (1990), estos criterios diagnósticos, establecidos en cadena, no consiguen armonizar un lenguaje común entre clínicos e investigadores; tampoco organizan el consenso entre pueblos y culturas ya que, en general, estas clasificaciones son sentidas como “una nueva forma de colonialismo cultural”. No podemos olvidar que el rosario de síntomas en cadena que relatan los manuales es símbolo del positivismo clínico, y el lenguaje descarnado del síntoma psiquiátrico que se destila de sus páginas priva de ética y política a las relaciones humanas.

Es necesario, por lo tanto, reseñar que, dependiendo de la perspectiva ético-médica-filosófica del observador, la lectura de la existencia o no de la enfermedad mental va a derivar en posicionamientos muy diferentes en las teorías y las prácticas psiquiátricas. Necesitamos una revisión crítica del concepto que nos posibilite la reflexión acerca de la conceptualización y las prácticas de los programas de rehabilitación y continuidad de cuidados; es necesario preguntarse si se gestan y conceptualizan sobre la base de la existencia o no de la enfermedad mental, y el posicionamiento filosófico que las acompaña.

Expondremos una visión histórica de la enfermedad mental desde el nacimiento de la psiquiatría: el tratamiento moral, el paradigma biomédico, la concepción psicoanalítica, las teorías interaccionales y comunicacionalistas, los movimientos antipsiquiátricos y el construccionismo social. Realidades y enfoques terapéuticos que, en buena medida, son el germen y los pilares de las actuales concepciones de los programas de rehabilitación y continuidad de cuidados.

1.1. La concepción moral de la locura

El nacimiento de la Psiquiatría se sitúa a finales del Antiguo Régimen, momento histórico determinado por grandes cambios políticos, económicos, sociales y culturales (Álvarez-Uría, 1983; Ackerknecht, 1993; Castel 2009; Huertas, 2012). Su origen se debe en gran medida no tanto a los logros de la medicina cuanto al pensamiento, la filosofía de la Ilustración y la idea de subjetividad que le acompañan (solo a partir del siglo XVIII la gente puede “ser nerviosa”) liberado ya de la experiencia religiosa y la sinrazón. Se elimina definitivamente la idea de posesión demoníaca que hasta entonces le acompañaba. Es, además un tránsito, en palabras de Huertas, una transformación de la lógica del poder, una nueva

concepción del ser humano, un cambio del estatuto del “individuo”. Es un momento en el que las antiguas creencias alrededor del bien y del mal diabólico dan paso a una concepción más humanista del hombre y sus avatares: estamos ante una nueva concepción del hombre. “En la medicina anterior a la década de 1760 resultaba imposible referirse a la “enfermedad mental” en un sentido estricto” (2012, pp. 51-52).

A partir del último tercio del siglo XVIII y durante el XIX, señala el autor, se asiste a la transformación del concepto de locura y a su medicalización. El término moral se utiliza para designar la parte psíquica y afectiva del ser humano; es un intento de intervenir en la mente del paciente y no en su cuerpo, como se venía haciendo hasta este momento; así se libera al loco de la moral (católica, protestante, etcétera), para concebirlo en el ámbito de lo moral, de lo psíquico. Y es en este marco conceptual en el que habría que entender el tratamiento moral; un intento de intervenir en la mente y no en el cuerpo del paciente al objeto de afectar en su “insania” (p.52).

Ahora bien, el concepto “moral” es un término complejo. Actuar sobre las ideas y pasiones y sobre la perturbación psíquica, a través del tratamiento moral implica un profundo cambio en la manera de “pensar en la locura”. Implica, siguiendo a Postel, una ruptura con la idea kantiana de “locura completa” y un reconocimiento de que en el loco siempre queda un resto de razón, de que “no está loco del todo”, sino que la locura se presenta como una contradicción en el seno de la razón y no como una pérdida de la razón misma (2000, pp. 156-158).

El “loco no es ya un insano” puesto que, con el tratamiento moral, se instaura un tratamiento que introduce la humanidad en el trato al enfermo¹: el médico se compadece de él y le da esperanzas. Hablarle con amabilidad constituye la base de toda mejoría terapéutica y la condición para que se establezca con el paciente una relación que le procure seguridad y confianza. Ahora bien, en la misma medida el médico ha de inspirar temor en el alienado, incluso en caso necesario ha de ser capaz de asustar (pp. 155-162). Y es aquí donde radica el punto más criticado a los alienistas, los primeros médicos especialistas en enfermedades mentales en el siglo XIX: el poder del médico, un poder que no puede ser compartido (Álvarez-Uriá 1983; Foucault 1997; Castell 2009). Además de manejar la recién estrenada terapéutica en el gobierno de la locura, el médico ha de controlar la organización económica y política del asilo y de las prácticas que se realizan en él. Muchos son los que critican la Psiquiatría desde este posicionamiento del poder que deviene de las prácticas de los alienistas en los asilos, institución protagonista para el tratamiento moral de la locura.

Para Foucault, a través del análisis de las instituciones² de la *Bicêtre* en Francia (Pinel) y El Retiro en Inglaterra (Tuke) el tratamiento moral supone para el alienado el juicio permanente.

El asilo (...) la gloria no es un libre dominio de la observación, del diagnóstico y de la terapéutica: es un espacio judicial donde se acusa, juzga y condena y donde no se libera sino por medio de la versión de ese proceso en la profundidad psicológica, es decir por el arrepentimiento. La locura será castigada en el asilo, aunque sea inocente en el exterior. Será por largo tiempo, e incluso hasta nuestros días, prisionera de un mundo moral (1997, p. 251).

¹ Entiéndase mujer y varón a lo largo de toda la investigación.

² Ambas instituciones son el referente para el estudio del tratamiento moral y el nacimiento de la psiquiatría.

El alienado estará permanentemente en posición de objeto sometido a la voluntad del médico, con la complicidad del enfermo. El asilo es la “institución de la moral”, a través del cual esta se homogeniza y se prolonga como brazo del orden hacia todos aquellos, alienados o no, que pretenden soslayarla, incumplirla, traspasarla. Con Pinel, el asilo, se convierte en un elemento de uniformidad moral y de denuncia social, lo que será posible “practicando una segregación social que garantice a la moral burguesa una universalidad de hecho y le permita imponerse como derecho sobre todas las formas de alienación” (1997, p. 239). Más tarde, nos advierte Foucault, la enfermedad mental se convertirá en degradación. A partir de la segunda mitad del siglo XIX, “la locura esencial, la que amenaza realmente, es la que asciende desde los bajos fondos” (p.239). Sobre ella seguirán operando los principios esenciales del asilo de Pinel y del tratamiento moral: el silencio, el reconocimiento en el espejo y el juicio perpetuo. El médico, en la figura del alienista, comienza ya a ejercer el poder³. Con el positivismo, que influirá enormemente en la medicina, en general, y en la psiquiatría, en particular, se acentuará y la enfermedad se volverá más oscura todavía. De este modo, lo que se denomina práctica psiquiátrica es una cierta táctica moral, contemporánea, de los últimos años del siglo XVIII, conservada dentro de los ritos del asilo, y recubierta por los mitos del positivismo (1997, p.260).

³ Este actuará no a partir de una definición objetiva de la enfermedad o de un diagnóstico clasificador. Va a apoyarse en esos embrujos que guardan los secretos de la familia, de la autoridad, del castigo y del amor. Este prestigio lo usará intercambiando la máscara del padre con la del juez, la del educador con la del médico. Este es amigo, confidente, padre, vigilante y terapeuta. Su posición cae del lado de la omnipotencia; no es de extrañar que abandone el hacer científico y se convierta en el operador casi mágico de la enfermedad, tomando la figura del “taumaturgo”, del quiromántico o del mago. De este modo, el médico en el asilo toma prestadas las grandes estructuras burguesas y las representa: familia-hijos, relaciones falta-castigo; relaciones orden- desorden alrededor del orden social y moral. Envuelto el enfermo en la alienación de la combinación médico –enfermo- médico, el médico tendrá el poder casi milagroso de curarlo.

Robert Castel, en el *Orden psiquiátrico* (2009), plantea que el asilo perdura como institución del Antiguo Régimen; sigue siendo una institución represiva aunque dotada de las técnicas específicas de los médicos para exorcizar el miedo y el terror. Así, con respecto a Pinel, plantea

Gracias a él (o más bien a su tipo de prácticas que fue el primero en poner en marcha de manera sistemática) un programa asistencial un poco impreciso se encarnó en una tecnología hospitalaria. Al menos en un aspecto, la cuestión de los alienados, la política filantrópica de la burguesía ilustrada se dotó de los medios para su realización (2009, p. 66).

Pinel conectó tres dimensiones aparentemente heterogéneas, que constituirán la síntesis del alienismo, primera ciencia pionera en el estudio de lo que hoy se conoce como “trastornos mentales”: la clasificación del espacio institucional, la organización nosográfica de las enfermedades mentales, la imposición de una relación específica de poder entre médico y enfermo y el tratamiento moral. El acto fundador de Pinel no es, según Foucault y Castel, el retiro de las cadenas de los alienados, sino este ordenamiento disciplinario del espacio hospitalario. La enfermedad mental va a aparecer mediante este ordenamiento en el mismo acto del aislamiento al que será sometido el alienado:

La distribución médica de los insensatos introdujo por sí misma una racionalidad de la enfermedad (...) Se funda una ciencia a partir del momento en que se clasifica la población de los insensatos reclusos: esos reclusos son enfermos porque muestran síntomas que no hay más que observar (Castel, 2009, p.68).

Además, prosigue Castel, el mismo acto de ordenar el caos introduce un saber (las clasificaciones nosográficas, una práctica eficaz, el tratamiento moral), y una reducción de los focos de epidemia moral (la moralización).

La tesis de Álvarez-Uría en *Miserables y locos* (1983), de clara inspiración foucaultiana sobre el tratamiento de la locura con el tratamiento moral, es la de una terapéutica organizada en torno al orden y el control social. La psiquiatría ha de servir para devolver al enfermo la razón perdida, aunque también se ha de educar a los niños, corregir a los criminales y delincuentes y, por supuesto, incidir en una cuestión crucial: moralizar a los trabajadores. Para el autor, Pinel se asienta en la lógica del capitalismo en expansión que hará de la ociosidad la madre de todos los vicios; la ociosidad no será tan solo objeto de condena moral, sino un síntoma maligno de una plaga social, que es preciso extirpar para mejorar la salud del sistema. Es un momento histórico en el que el poder configura el espacio social de las clases populares como el punto de encuentro de la enfermedad mental con el crimen social.

Se configura, pues, en el siglo XIX, un Estado social, resultado de una economía social, un estado policial de fijación y control de la fuerza de trabajo a la vez que la transformación mediante estrategias de sometimiento, el manicomio, el aislamiento programado y bien vigilado existente en esta república platónica constituye la maqueta modélica del nuevo panorama de la asistencia y del nacimiento del “Estado tutelar” (p.166).

El tratamiento moral, en la lógica del higienismo mental, se constituye como “los remedios morales que consisten en alejar a los pacientes de sus parientes y amigos; en variar sus ocupaciones y en castigarlos más bien con el encierro y ciertas privaciones que con golpes y crueles ligaduras “; estos serán tratados con la “mayor humanidad y benevolencia”. Es el momento en el que se ejerce una violencia simbólica y moral cuando, en palabras de Álvarez-Uría, es compatible con “las prácticas duras de domesticación y disciplinarización” (1983, p.136). Con el tratamiento moral, la violencia se transforma en protección y la enfermedad

mental camina por bordes peligrosos. Asociada a la pobreza y a la criminalidad su labor radica en la moralización de las clases populares que son un peligro para el orden establecido y necesitan ser reconducidas y guiadas por el buen camino. Para la burguesía del momento solo hay tres posibilidades para reconducir al pobre por el buen camino: “o alienación social o enfermedad mental o estatuto criminal”. Estamos frente a lo que Álvarez Uría denomina “sociedad criminalizada, sociedad tutelada”. La modalidad instaurada por la medicina mental en este sentido, consiste en no reprimir ni castigar en exceso. No destruirles, sino corregirles, reformarlos y volverles útiles con el largo proceso disciplinario que comienza por incapacitarlos.

Sin embargo Gladys Swain (1994) rebate estas tesis y plantea que

El tratamiento moral, al menos tal y como lo entienden Pinel y Esquirol, es simplemente un tratamiento que, declarando secundario o ineficaces los medios físicos de actuar sobre el alienado, da más importancia por el contrario, al hecho de apelar a las facultades intelectuales y a los sentimientos o a las pasiones (p. 90).

En esta misma línea, Huertas (2010) plantea que para el tratamiento moral “actuar sobre las ideas y las pasiones, sobre la perturbación psíquica, implicaba un profundo cambio en la manera de pensar la locura” (p. 20), una manera de romper con la idea de locura completa y un reconocimiento de que en el “loco” siempre hay un resto de razón, de que no lo está completamente.

Así, en conclusión de este apartado, el nacimiento de la Psiquiatría surge de la mano del pensamiento y la filosofía de la Ilustración que abandona la idea de la posesión demoniaca de la locura precedente del Antiguo Régimen para instaurar el tratamiento racional de la insania a través de las nuevas prácticas del

alienismo: el encierro, el trabajo y el trato humanitario. Son, en definitiva, los años en los que empieza a aparecer el discurso médico sobre la enfermedad mental y la psiquiatría empieza a configurarse como lo que más tarde sería considerada ciencia médica.

El paradigma biomédico psiquiátrico intentará dar cuenta desde el punto de vista de la ciencia médica de la enfermedad mental. A continuación explicamos cómo este paradigma convive, además con prácticas psicosociales diversas que humanizan la atención en salud mental.

1.2. El paradigma biomédico y los modelos psicosociales

La Psiquiatría surge como venimos diciendo con el fin del alienismo. El término “psiquiatría” sustituyó al de alienismo en el primer cuarto de siglo XX. Durante el periodo de las dos guerras, “la psiquiatría se había convertido en una especie de anexo vergonzoso de la neurología” (Trillard, 2000, p.336). Posteriormente, en la década de 1950, en Francia, el sindicato de médicos de los hospitales psiquiátricos comenzó la tarea de definir la especialidad de la psiquiatría en relación con la neurología. En términos generales, puede decirse que la psiquiatría comenzó a separarse del alienismo, tendiendo puentes y concertando alianzas con la neurología, la medicina, y la psicología; es decir con la parte somática del cuerpo considerada como objeto y, con lo que llegaron a ser las ciencias del hombre. No obstante hasta llegar hasta este momento, la fuerte influencia del discurso positivista médico tuvo (y aún hoy tiene) una gran influencia no solo en la manera de entender la enfermedad mental, sino también las prácticas que se diseñaron para su ejercicio. El modelo psiquiátrico, nacido del

modelo biomédico, tuvo (y tiene) como una de sus principales características un sistema terapéutico basado en la hospitalización y en la medicalización.

En general, la orientación cada vez más neurológica de la psiquiatría, tras la primera guerra mundial tendió a convertir la enfermedad mental en una enfermedad de los nervios como las demás y una enfermedad que podía sanar con los adecuados tratamientos médicos. No hay un tratamiento por excelencia ni una corriente única sino que son múltiples las corrientes y escuelas que la atraviesan. No obstante, desde esta línea de pensamiento, a partir del primer cuarto de siglo XX se acepta la esquizofrenia como entidad clínica propia de la psiquiatría y categoría diagnóstica por excelencia, aunque el problema de su definición sea aún hoy una cuestión clave que ha de esclarecerse y delimitarse. Kraepelin (1883)⁴ y Bleuler⁵ (1908, 1991), dos de los padres de la psiquiatría moderna, son los responsables de esta categoría diagnóstica.

Podemos afirmar que la esquizofrenia, para la línea de la psiquiatría médica, sería “la enfermedad del cerebro”, aún con todo lo impreciso que pueda significar una afirmación de este tipo. Algunas teorías explicativas de estos años la fundamentaban en la herencia, “es una enfermedad altamente transmisible” (Saiz Ruiz et al., 2010), la bioquímica, la anatomía del cerebro, la existencia de un virus que contagia la enfermedad (Crow, 1984).

Las líneas de investigación de prevención de la esquizofrenia sostienen que es imprescindible avanzar en el conocimiento de los mecanismos biológicos que

⁴ Kraepelin clasifica bajo el concepto de demencia precoz las entidades: hebefrenia, catatonia y la demencia paranoide. También conceptualiza la paranoia para referirse a un trastorno delirante crónico y la psicosis maniaco-depresiva para referirse a pacientes con trastornos afectivos.

⁵ Introdujo por primera vez el término en una conferencia en 1908 en Berlín. En 1911 publica *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenia*, Demencia precoz o el grupo de las esquizofrenias

están en el origen de la enfermedad, a través de diferentes ramas del conocimiento médico como la genética, la neuroimagen estructural con diferentes técnicas: la neuroimagen funcional como la tomografía por emisión de positrones (PET), la tomografía computarizada por emisión de fotón único (SPECT) la resonancia magnética funcional (RMF) y la neurofisiología que permiten estudiar la actividad eléctrica cerebral (en reposo o en actividad) y favorecen la obtención de biomarcadores que reflejan el estado de diferentes regiones cerebrales; así como aportar datos para la formulación de hipótesis que impliquen determinadas localizaciones o sistemas de neurotransmisión (Saiz Ruiz et al 2010). Si la causa está en el cerebro aunque no se conozca, es posible formular afirmaciones del tipo: la esquizofrenia es una enfermedad del cerebro crónica, grave e incapacitante. Estas concepciones pueden encontrarse en cualquier folleto explicativo para familiares, folletos psicoeducativos, manuales de psiquiatría, de rehabilitación psicosocial, de prospectos farmacológicos etcétera. Tras ellas se esconde una mirada sobre la enfermedad mental limitada, pesimista y estigmatizante.

Las terapéuticas biológicas contribuyeron ampliamente a hacer de la psiquiatría “una disciplina médica seria con medios terapéuticos que resistían ventajosamente la comparativa con otras ramas de la medicina” (Trillart, 2000, p.39). Comienza así la terapéutica farmacológica con el uso de la *clorpromazina* en 1950; 1957 la *imipramina* (el primero de los antidepresivos tricíclicos) y el *litio* hacia 1960 y ha continuado extendiéndose hasta la actualidad.

A partir de estos primeros momentos, se hicieron grandes esfuerzos para aducir argumentos sólidos a favor de un sustrato biológico que vinculara definitivamente

y de pleno derecho la psiquiatría con la medicina. Esta psiquiatría insiste en la biología y en la genética y, además, su poder se ve incrementado por el apoyo de la industria farmacéutica. En la actualidad asistimos a un notable desarrollo de la investigación en psiquiatría biológica: el estudio de los neurotransmisores cerebrales, de la dopamina, de la serotonina, el mundo de la neuroimagen, el descubrimiento de receptores específicos para los opiáceos, las investigaciones de nuevos neurolépticos y los receptores de las benzodiacepinas abren igualmente nuevos y variados escenarios. La psiquiatría biológica con sus avances y descubrimientos pone en marcha toda su maquinaria para descubrir nuevos y mejores fármacos que “curen” la enfermedad o mitiguen los efectos de sus síntomas. En España, en la Sociedad Española de Psiquiatría Biológica, y en sus numerosas publicaciones, se proporciona una amplia información acerca de los últimos avances en terapéutica farmacológica (antidepresivos denominados ya de tercera generación y neurolépticos atípicos o de segunda generación), y en investigaciones en la materia, apoyadas ampliamente por la industria farmacéutica. Quizás, como señala Ortiz, este sea uno de los mayores problemas que ha tenido el modelo biomédico: el de abandonar las aportaciones de las ciencias humanas y de la propia biología en su sentido más amplio, para caer en un modelo marcado principalmente por la agenda de la industria farmacéutica y basado en el cientifismo (2013, p.24). Apoyándose en las evidencias científicas o comerciales, de la Mata y Ortiz señalan: “la realidad es que en las últimas décadas la mayoría de las personas con problemas de salud mental, independientemente de su gravedad, diagnóstico o nivel sanitario en el que son atendidos son tratadas con psicofármacos” (2003, p.50). Como indican estos autores la industria farmacéutica estratégicamente situada del lado del

consumidor de servicios de salud y fármacos, apuesta por su uso desmedido escorándose del lado del capitalismo salvaje (“se puede ganar mucho dinero si se le hace creer a gente sana que está enferma”) y con la psiquiatría biológica como su firme aliada en un discurso social que vende la salud y la felicidad, porque

Esta medicalización del malestar produce una expropiación individual y comunitaria de los sentimientos de los ciudadanos (que ya no pueden controlarlos solos y precisan de una pastilla que lo haga por ellos) y al otorgar a la conducta, pensamientos y emociones determinantes biológicos, colocamos al individuo en el lugar de un espectador pasivo y enfermo ante los avatares de su vida (de la Mata y Ortiz, 2003, p.66)

El modelo biológico en psiquiatría sigue apostando por una falsa objetividad positivista, por una neutralidad en la construcción del saber científico bastante alejada de la realidad, sin tomar conciencia de que los juicios clínicos en medicina, como señala Ortiz, “están lejos de ser análisis objetivos de un conjunto de hechos eminentemente medibles tecnológicamente (en psiquiatría ni siquiera hay hechos medibles). Incluso la percepción de los hechos está respaldada por teorías” (2013, p.191); de este modo señala el autor, citando a Greenhalgh, “los médicos no solo evalúan los síntomas y signos físicos “objetivamente”, sino que los interpretan para integrarlos dentro de los criterios diagnosticados de la enfermedad que sospechan” (ídem).

El modelo biomédico propone una asistencia centrada en los síntomas y en la enfermedad, en el diagnóstico como el resto de las especialidades médicas: “el primer objetivo es poder realizar un diagnóstico de acuerdo a una colección de síntomas y signos, y proponer un tratamiento biológico para incidir en la alteración cerebral” (p.22). De este modo, de acuerdo con Saraceno, “cuando el profesional

tiene metido en su cabeza el mapa del diagnóstico, los síntomas psíquicos u otros problemas adquieren un sentido interiorizado solo para él” (2014, p.103). No podemos olvidar que el diagnóstico puede acarrear la cosificación del sujeto, desde el momento en que los síntomas psíquicos y psiquiátricos adquieren sentido solo en la cabeza del profesional en un discurso monológico interno y externo, cerrado a la posibilidad del discurso y encerrado en el acto de clasificación de los síntomas que apunta a su veracidad o falsedad; lo que sin duda, niega o cierra la posibilidad de diálogo en el sistema profesional-enfermo, ya que el sistema médico está focalizado y constreñido a recibir información sobre los síntomas; y sitúa las relaciones en el sistema médico- paciente en una clara relación de subordinación de éste a aquel, que es quien detenta el saber y el poder. Describe un mundo, nos dice el autor, ya dicho y visto, recorrido mecánicamente de forma estática y hierática y sin apuntar a nada de lo que le acontece al sujeto. Nos sitúa frente a una foto fija, inerte, que no dice ni explica nada de quien sufre. El acto médico del diagnóstico en psiquiatría dice más del profesional que del enfermo.

Dicho lo cual y aún a riesgo de parecer redundantes, el acto diagnóstico y su investigación en sí mismos no serían negativos (no sería inadecuado, por ejemplo descubrir las regiones del genoma humano, implicadas en el desarrollo de la enfermedad) si con ello no se negase todo el sufrimiento social y personal que conlleva la enfermedad; si no se niega el contexto social, cultural, los mecanismos psicológicos del individuo, los estilos de relación interpersonal, sus maneras de amar, las dinámicas familiares, las expectativas, ni los sueños y valores que acompañan a las personas. El tratamiento psiquiátrico tradicional se basa en el

control de las conductas psicóticas y la eliminación, en la medida de lo posible, de los síntomas psicóticos por medio de la medicación. Existe, además de los numerosos avances en farmacología, toda una línea de intervención quirúrgica cerebral y de terapias electro-convulsivas⁶. La pregunta planteada en el editorial “¿Qué aportan a la psiquiatría los estudios en cerebros *post mortem*?” (Meana, Callado y Morentín, 2014, pp:101-103), es inquietante y perturbadora en el empeño, incluso hoy, en pensar en la enfermedad mental como una enfermedad física descarnada del sufrimiento emocional. Las intervenciones cerebrales y las intervenciones de neurocirugía, se siguen desarrollando actualmente en los servicios especializados de los grandes hospitales (posiblemente más aún en las clínicas privadas) rodeadas de una aureola de misterio destinado a salvar de los síntomas a quienes padecen una enfermedad mental. Por ejemplo, la indicación más frecuente es posiblemente para el trastorno obsesivo-compulsivo, y la técnica más frecuente la *capsulotomía* anterior, la *hipotalamotomía*, indicada para trastornos agresivos, y la *tratotomía subcaudada*, indicada para trastornos depresivos recurrentes (Barcia, Bertolín-Guillén, Barcia-González, Campos y Hernández, 2007).

Las clasificaciones diagnósticas de este modelo son actualmente generalizables al mundo entero y predominan en los manuales rígidos y estancos que apenas se refieren la persona, pero sí del modelo de donde proceden: la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE) y el manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM), de la *American Psychiatric Association*, a través de sus sucesivos manuales diagnósticos. Las diferencias de estos manuales

⁶ Para profundizar en este tema véase en (2015). *Psiquiatría y Salud Mental*, 8. Número monográfico.

residen en la clasificación e interpretación y de los síntomas. Recientemente con la publicación de la DSM V, “la nueva biblia de la psiquiatría”, han sido notables las críticas realizadas por diferentes sectores profesionales. Así, por ejemplo, la Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente critica duramente el aumento y la referencia a nuevos trastornos mentales en sus páginas y la medicalización de la vida cotidiana; también el Consejo General de la Psicología en España elaboró un documento crítico en el que pone de manifiesto su preocupación por las posibles consecuencias negativas de esta nueva clasificación que, al igual que sus predecesoras, es un manual técnico para la investigación, pero sus exhaustivos intentos de clasificar las conductas y los síntomas no hacen sino *patologizar* la vida cotidiana.

Este es el momento en que deberíamos relacionar el panorama recientemente expuesto del modelo biomédico con las prácticas de la rehabilitación psicosocial para preguntarnos si éstas son producto del enfoque biomédico. Pues bien, encontramos, por un lado una respuesta negativa puesto que como dice Saraceno, la psiquiatría se perpetúa y autorreproduce intuyendo su propia insuficiencia terapéutica, enriqueciéndola con fragmentos de conocimientos y técnicas provenientes de diversas disciplinas (2014, p.28). Entonces, las prácticas de esta psiquiatría ¿se incluyen en los territorios más amplios de las prácticas psicosociales, de los abordajes sociocomunitarios? Sí; así parece que nos lo dice la historia reciente, la evolución de la atención de salud mental en los países desarrollados: la disminución de los manicomios y el desarrollo de la atención de salud mental de base comunitaria y descentralizada y todo ello acompañado de una filosofía, unos principios, una ética y unos valores en el modelo de atención

parecen, avalarlo. Sin embargo, la superación del modelo biomédico ha de ir más allá de la creación y configuración de servicios y programas; ha de ir acompañado de un cambio en la epistemología de la atención y de la concepción de la enfermedad mental. El punto de partida, como plantean Rotelli, Leonardis y Mauri (1987), es empezar a pensar en el campo de la salud mental y la atención psicosocial no como un modelo o sistema cerrado, sino como un proceso: un proceso que es social y un proceso social que es complejo.

Por el otro lado, la psiquiatría de corte biológico convive con las prácticas más humanitarias de la psiquiatría comunitaria que, producto de las reformas y procesos de desinstitucionalización, han generado otras prácticas de atención a la enfermedad mental que le son propias: la rehabilitación y continuidad de cuidados. De este modo podemos afirmar siguiendo a diversos autores Read 2006, Mosher, Gosden y Beder (2006) y Saraceno, 2004, 2008 y 2014, que el conflicto histórico entre enfoques biológico, psicológico y social no es sino un falso conflicto; actualmente pocos teóricos del campo, a la luz de los constantes conocimientos de neurobiología, neuropsicología, psicodinámica y sociología, se atreverían a formular un modelo de salud-enfermedad que no fuese interactivo y complejo. No obstante, el paradigma médico invade toda la psiquiatría y trata de llegar también al campo de la salud mental. Es un paradigma fuertemente influido por el enfoque biológico, incluso cuando recoge nociones de enfoques psicosociales.

Ahora bien, la cuestión o el conflicto real se plantea entre el paradigma médico y el paradigma de la salud pública; el conflicto real no radica en los modelos explicativos de las enfermedades mentales, sino entre los paradigmas operativos

que se traducen en las prácticas que acompañan a cada modelo. El modelo biomédico tiene un carácter individual más centrado en los síntomas y el paradigma de salud pública estará más centrado en las prácticas preventivas y de promoción de la salud en la comunidad; uno y otro se retroalimentan en sus fines y acciones. Una de las consecuencias de pensar en la enfermedad mental como una enfermedad biológica es, como nos dicen Read, Mosher y Bentall, que no se hará presión “a los gobiernos para que destinen fondos para crear programas de prevención primaria que permitan mejorar la calidad de vida de los niños, los adolescentes y sus familias, proporciona a los políticos la excusa perfecta para no hacer nada” (2006, p.5).

Es frecuente usar el paradigma de la salud pública cuando se trata de salud mental y el paradigma biomédico cuando se refiere a las cuestiones de la psiquiatría. Las prácticas de la rehabilitación psicosocial, a nuestro parecer, han de entenderse con la lógica del paradigma de la salud pública, de los modelos biopsicosociales de la salud mental comunitaria y no de la psiquiatría que las constriñe y puede reducirlas a prácticas de entretenimiento, mientras los fármacos cumplen con sus funciones.

La psiquiatría centrada en la comunidad se nutre de prácticas y atención psicosocial y estas son el marco con el que se establece una práctica más comprehensiva de los fenómenos que permite pensar, alejados del etiquetamiento diagnóstico, en términos de “sujetos en sufrimiento psíquico o mental” (Amarante, 2015). Como dice este autor, refiriéndose a la reforma psiquiátrica, de la salud mental y atención psicosocial en Brasil,

La idea de sufrimiento nos remite a pensar en un sujeto que sufre, en una experiencia vivida por un sujeto. Si ponemos la enfermedad entre comillas situamos a la persona en contexto con sus avatares, sus anhelos, su familia, su mundo de relaciones posibilita una ampliación de la noción de integridad en el campo de la salud mental y la atención psicosocial. Los servicios ya no serán lugares de represión, exclusión, disciplina, control y vigilancia. Deben ser entendidos como dispositivos estratégicos, como lugares de acogimiento, de cuidado y de intercambios sociales; como servicios que traban con personas y no con enfermedades, como lugares de sociabilidad y producción de subjetividades (2015, p.72).

En la actualidad, la atención a la salud mental es compleja; conviven las viejas prácticas psiquiátricas, con el hospital como recurso terapéutico por excelencia, con las ya no tan nuevas prácticas comunitarias, desarrolladas tras las reformas psiquiátricas referidas con anterioridad. Viejas y nuevas prácticas, viejas y nuevas maneras de entender la enfermedad mental y el sufrimiento que acompaña a las personas que la padecen.

Los partidarios del enfoque biológico han confirmado sus posiciones a lo largo de los años y han mantenido una posición ambivalente con las diferentes orientaciones y teorías que han ido apareciendo a lo largo del tiempo para el tratamiento y la explicación de la enfermedad mental. Conviven las intervenciones cerebrales con técnicas de neurocirugía con los tratamientos farmacológicos y con las diferentes formas de escucha psicoterapéutica de las intervenciones psicosociales. A continuación se desarrollan las aportaciones del psicoanálisis a la psiquiatría y las prácticas que se derivan de él.

1.3. El Psicoanálisis y las teorías psicodinámicas

Comentar en breves páginas las aportaciones del psicoanálisis a la psiquiatría es, sin duda, una tarea ardua y compleja; es una labor de síntesis difícil, en parte por las propias transformaciones del modelo psicoanalítico a lo largo del tiempo, y a los diferentes modelos postfreudianos que han ido surgiendo, claves para el tratamiento de las psicosis y en parte por la propia complejidad de los conceptos de la teoría psicoanalítica⁷. Álvarez, sitúa el origen del Psicoanálisis en el transcurso de la historia de la Psiquiatría; en las incapacidades de la ciencia médica de dar cuenta de los hechos que describe y de tratar adecuadamente el malestar del alma: “el Psicoanálisis surge en la grietas del edificio del saber psiquiátrico, en sus insuficiencias teóricas, en lo que se desdibuja de sus observaciones y en lo que la mirada médica no puede enfocar; ese territorio oscuro y confuso es el que ilumina el Psicoanálisis, al aportarle una consistencia teórica y explicativa” (2011, p.7).

Freud abordó el tema con el caso *Schreber*, en 1911, y determinó en 1926 que “la influencia del psicoanálisis sobre la demencia precoz y la paranoia es dudosa, mientras que en circunstancias favorables puede hacer frente aun a los más graves estados depresivos” (1974, p. 2905), en parte por las profundas transformaciones a las que dio lugar su aparición en el campo de los trastornos mentales va a dar lugar producto de la nueva mirada sobre la psicopatología, las terapéutica que le acompaña y las nuevas orientaciones organizacionales. También, Álvarez (2008), sostiene que Freud dijo cosas sobre la locura que no

⁷ A esta complejidad se añade el hecho de que hemos consultado dos ediciones distintas de las obras completas de Sigmund Freud. La de Editorial Biblioteca Nueva con traducción de López Ballesteros y de Torres. Este fue el primer traductor de Freud al español directamente del alemán; su edición fue aprobada por el propio Freud en vida en carta remitida al traductor el 7 de mayo de 1923: y la edición de Amorrortu con comentarios de Strachey y Anna Freud y traducida al español por Etcheverry.

había referido nunca nadie. Así, con respecto a los trastornos psicóticos y a sus síntomas, por ejemplo, Freud pensaba que el delirio, al que algunos equivocadamente consideraban la enfermedad, es un intento de solución y de reequilibrio, lo que era completamente novedoso para la época.

Mas, ¿cómo definir el psicoanálisis en breves palabras?, ¿cómo dar cuenta de manera precisa de su evolución?, ¿cómo expresar la riqueza de sus técnicas?, ¿cómo describir las prácticas que lo acompañan en el tiempo sin caer en reduccionismos?, ¿cómo, en tan pocas páginas hablar de los numerosos desarrollos en el tiempo? Freud el padre y fundador de la disciplina plantea, en 1922 que con el término psicoanálisis se denomina:

En primer lugar de un procedimiento que sirve para indagar procesos anímicos difícilmente accesible por otras vías. En segundo lugar, de un método de tratamiento de perturbaciones neuróticas, fundado en esa indagación y, por último de una serie de intelecciones psicológicas, ganadas por ese camino, que poco a poco se han ido coligando en una nueva disciplina científica (1992, p.231).

Podemos, entonces, plantear con el autor (1922, 1938) que es una parte de la psicología profunda, y, además, que es un método de investigación, un método psicoterapéutico y un conjunto de teorías psicológicas y psicopatológicas en las que se sistematizan los datos aportados por los métodos de investigación y psicoterapéutico.

Sus pilares básicos, como determina en 1923, estriban en la creencia de que existen procesos anímicos inconscientes, en la doctrina de la resistencia y de la represión y en la apreciación de la sexualidad y del complejo de Edipo; entre 1926 y 1938 incorpora la transferencia en forma positiva y negativa a aquellos. El aparato psíquico para Freud es una forma de topografía que permite “pensar el

aparato psíquico como un instrumento compuesto por varias partes (el *ello*, el *yo* y el *súper yo*) y procura determinar en qué puntos del mismo tienen lugar los diversos procesos mentales” (1974, p.2906).

Freud entiende los síntomas no solo como algo alterado o defectuoso, sino también como una defensa y un intento de recuperación del psiquismo del individuo. En 1923 en el citado ensayo “Psicoanálisis” determina la relación de este con la psiquiatría. Así, el autor reseña:

La psiquiatría es en la actualidad una ciencia esencialmente descriptiva y clasificatoria cuya orientación sigue siendo más somática que psicológica y que carece de posibilidades de explorar los fenómenos observados. Empero, el psicoanálisis no se encuentra en oposición a ella, como se creería por la conducta casi unánime de los psiquiatras. Antes bien, en su calidad de psicología de lo profundo (psicología de los procesos de la vida anímica sustraídos de la conciencia), está llamado a ofrecerle la base indispensable y a remediar sus limitaciones presentes. El futuro creará, previsiblemente, una psiquiatría científica a la que el psicoanálisis habrá servido de introducción (1992, p.247).

El psicoanálisis encontró muy pronto sus aplicaciones en el campo psiquiátrico; la relación más constante entre el psicoanálisis y la psiquiatría es la de la complementariedad, cuestión a la que sin duda ya apuntaba Freud en 1923. No obstante, es cierto que en el transcurso del tiempo el psicoanálisis ha aportado de manera a veces decisiva, a veces hipotética, otras dimensiones a la psiquiatría, acerca del enfermar (Postel y Quérel 2000, p.348). Al psicoanálisis, le debemos, la posibilidad de dar sentido a los síntomas, de observar y describir la realidad de un modo distinto, de atender la subjetividad de los individuos. También nos enseña a estar callados y, a cuidar los terrenos y las distancias con los psicóticos

en clara referencia a la clínica y a la técnica (Colina, 2012). De igual modo Álvarez, Esteban y Sauvagnat, plantean que

Las aplicaciones posibles del psicoanálisis a la psiquiatría se han mantenido siempre de máxima actualidad a lo largo de la última centuria, especialmente las que se refieren a la terapéutica de las psicosis, ese ámbito de la psicopatología que constituye una parte esencial de los trastornos que tradicionalmente han sido objeto de la medicina mental (2004, p.136).

La investigación psicopatológica y la colaboración en materia de terapéutica van a ser los campos donde psiquiatría y psicoanálisis, en esencia, convergen; además, la psiquiatría se va a enriquecer con la aparición de nuevas organizaciones y servicios basados en las técnicas psicoanalíticas.

En sus inicios, el psicoanálisis intentó entender de nuevo al paciente como una unidad en cuerpo y alma. Los descubrimientos sobre las neurosis se aplicaron en breve a los psicóticos, merced al desarrollo de los nuevos modelos postfreudianos. Existía una franca diferencia entre las distintas corrientes psicoanalíticas que comenzaron a desarrollarse a partir de 1930, sobre todo en la teoría de las resistencias, que van a incidir en tres cuestiones: la teoría de la subjetividad, la teoría de la formación de síntomas y la técnica psicoanalítica.

Los autores plantean los siguientes modelos posfreudianos que son importantes para esta nueva mirada sobre la psicosis y la psicopatología en general (2004, pp.143-156): la psicología del Yo; la teoría de las relaciones objetales; el modelo kleiniano y la evolución de los objetos internos; el proyecto de la *Tavistock Clinic*, los modelos de la *Therapeutic Community* y sus aplicaciones psicosociales. Además de la teoría de la introyección y de la contratransferencia; las corrientes psicodinámicas clásicas norteamericanas y las variantes del modelo

biopsicosocial (Meyer, Sullivan, Menninger, Reiser y Engel); los modelos científicistas: Lorand, Kubie y la cibernética; Colby y el neuropsicoanálisis y, finalmente, los modelos psicopatológicos de Lacan.

A continuación reseñaremos brevemente las aportaciones al campo de la psicopatología, de las psicoterapias y del mundo organizacional donde se desarrollan los tratamientos.

1.3.1. La nueva visión de la psicopatología

La psicopatología, para el psicoanálisis, no se va a limitar a un diagnóstico estático organizado por unas taxonomías estadísticas, sino que ha de ayudar a favorecer un saber más profundo y personalizado de quien sufre, y ha de hacerlo en diferentes dimensiones: qué le pasa, desde cuándo y por qué; por qué sufre con esto y no con otra cosa; cuál es la función que desempeña tal síntoma en su economía mental; áreas de salud y áreas de enfermedad, etcétera.

En general el psicoanálisis en sus inicios, establece tres estructuras de personalidad básicas: neurosis, psicosis y perversión. Con el paso del tiempo y desde el punto de vista de la historicidad y del sentido de los síntomas o del síntoma, el psicoanálisis aportó categorías nunca antes aprehendidas (estados límites, estados de límite, estados narcisistas, los “como si”, etc.) que, para ser captadas y formuladas, requerían de nuevas herramientas teóricas y nuevos espacios terapéuticos; categorías que se fundamentaban en la observación y en la relación transferencial, cuestión ésta que la psicopatología psiquiátrica clásica apenas consideraba (Álvarez, Esteban y Sauvagnat 2004; Álvarez 2011; 2014).

El artículo de Freud “El interés por el psicoanálisis” publicado en 1913 a la vez que *Psicopatología general* de Jaspers, aunque desde perspectivas radicalmente

divergentes, nos muestra cuantas valiosas enseñanzas germinaron en el seno de esa colaboración entre el psicoanálisis y la psicopatología psiquiátrica. Ciertamente ahí donde Jaspers separó dos campos relativamente impermeables (lo “comprensible”, es decir, eso que consideró accesible a las psicoterapias y aprehensible mediante la empatía, opuesto a lo “no comprensible”, es decir inaccesible a la empatía y que remite la mayoría de las veces a procesos orgánicos), Freud afirmó por el contrario que buen número de “procesos” considerados “orgánicos” también los deficitarios, eran fácilmente inteligibles mediante la investigación de los mecanismos psíquicos que él había definido y que incluso eran tratables según el método psicoanalítico (Álvarez, Esteban y Sauvagnat, 2004, p.137).

La locura que acompaña a las psicosis, por lo tanto, para el psicoanálisis (en general para todas las corrientes y desarrollos posteriores a Freud) ha de situarse en términos de búsqueda que ayuden a explicar la subjetividad dañada de la persona, la ruptura subjetiva con la realidad. Los síntomas psicóticos refieren de manera incomprensible el sufrimiento de la persona. El papel del síntoma en general, relata Freud en 1926 en su ensayo “Inhibición, síntoma y angustia” es proporcionar una respuesta a la angustia. En las psicosis aparecen diferentes formas de angustia hipocondriaca, vivencias de transformación corporal, sensaciones de peligro inminente acompañadas de vivencias de despersonalización, de miedos diferentes frente a creencias diversas con Dios, el demonio, sensaciones de fragmentación, etcétera, que transmiten aunque de “manera extraña” el sufrimiento que padecen. El delirio, nos dice Freud en el estudio del caso *Schreber*, en el cual vemos el producto de la enfermedad, es en realidad la tentativa de curación, la reconstrucción (1974, p.1522). En este sentido, Colina (2013, 1996) y Álvarez (2014) plantean que podemos entender “el delirio de la locura” en términos de “defensa”, un intento de reequilibrio del sujeto frente al sufrimiento, frente al temor de la pérdida de la identidad, y que sitúa al

clínico frente al acto de conocer la manifestación y el sentido de los síntomas, de describirlos y cifrarlos. Sus síntomas encierran un enigma con una lógica propia interna que inconscientemente le otorga el afectado.

1.3.2. Las psicoterapias y el psicoanálisis

El psicoanálisis va a generar nuevas formas de psicoterapia basadas en la palabra y en una escucha diferente, producto de su cuerpo teórico, que van a ser incorporadas a la psiquiatría, aunque como ya señalaba el propio Freud en 1937, “la experiencia nos ha enseñado que la terapia psicoanalítica, o sea, el liberar a un ser humano de sus síntomas neuróticos, de sus inhibiciones y anomalías de carácter, es un trabajo largo” (1986, p.219). De este modo “en un período de deshumanización y mecanización de la medicina, constituyó además un gran progreso el hecho de que aparecieran otra vez médicos dispuestos a escuchar efectivamente a sus pacientes (...) esta orientación liberó a la psiquiatría de un estado de esterilidad y desesperanza” (Ackerknecht, 1993, p.120). Los síntomas psicóticos van a tener valor a través de la palabra, de su escucha en el espacio terapéutico que hasta ahora les había sido negado; estamos frente a lo que Anna O, paciente de Freud, llamaba, la “cura de conversación” (1985, p.55), que “a través de la teoría de la resistencia, lleva a una nueva técnica, la asociación libre, propia del psicoanálisis, que se introduce como un precepto técnico, la regla fundamental” (Etchegoyen, 2005, p.31) en el marco de la entrevista psicoanalítica.

Ha sido en el campo de las psicoterapias donde el psicoanálisis ha aportado, una larga lista de contribuciones cruciales desde sus propios orígenes. Según Álvarez, Esteban y Sauvagnat, estas contribuciones del psicoanálisis al campo de las

psicoterapias han sido varias; aunque esta sea una larga cita incluye los aspectos esenciales a tener en cuenta.

Así, en primer lugar, en las elaboraciones teóricas fundadas sobre los conocimientos científicos más recientes, en particular en el dominio de las ciencias más afines al psicoanálisis como las neurociencias, la lingüística, la lógica, la sociología y la filosofía. En segundo, el concepto de repetición, no sólo personal sino también intergeneracional. En tercero, el concepto de transferencia, concebido como insistencia de una problemática propia del sujeto que implica su derecho a la existencia. En cuarto lugar, el concepto de inconsciente estructurado por el lenguaje, asunto este que determina la complejidad del aparato psíquico y, especialmente, la existencia de varias instancias concurrentes debido a la represión. Por último, la importancia de las pulsiones sexuales concebidas en tanto causalidad esencial de la patología psíquica, las cuales, aun siendo consideradas irrepresentables, constituyen al mismo tiempo un fin último de los contenidos psíquicos; las pulsiones dan lugar, por una parte, a la represión y, por otra, a las defensas de naturaleza más “caracterial” (2014, p.230).

Así, por lo tanto, es preciso una elaboración teórica que dé cuenta de los conceptos de repetición, transferencia, inconsciente y pulsiones sexuales. Estas aportaciones han tenido sus correspondencias en el desarrollo y la ejecución de la técnica. De este modo, la complejidad y diversidad de la “técnica” por un lado, y la complejidad y diversidad de los efectos clínicos observados por el otro, convierten al psicoanálisis en una práctica difícil de definir respecto a las psicoterapias que se inspiran en él (Borda, 2007) y requiere modelos y técnicas interpersonales de organización para actuar en el cambio.

El principal elemento técnico del psicoanálisis para pensar en las diferentes elaboraciones y concepciones psicoterapéuticas radica en el lenguaje. Es a través del lenguaje que nos enferma, en términos psicoanalíticos, donde reside la

posibilidad de la cura; es un medio que permite el alivio del sufrimiento y el desarme que arroja el síntoma.

1.3.3. Nuevas organizaciones y servicios de las técnicas psicoanalíticas

Las primeras aplicaciones del psicoanálisis a la psiquiatría clínica se iniciaron en el hospital psiquiátrico de Zurich (*Burghölzli*) bajo la dirección médica de Bleuler y su adjunto Jung quien en *Psicología de la demencia precoz* (1907), realizó un primer intento para llegar a una concepción comprensivo-dinámica de las psicosis. “Se trató a algunos psicóticos declarados siguiendo el procedimiento de la cura analítica clásica de la neurosis, es decir, el analista administraba durante las sesiones ciertas interpretaciones de la transferencia destinadas a levantar la represión” (Álvarez, 2004, p.136); será un hospital con una gran importancia y resonancia docente para Europa y Estados Unidos hasta bien entrado el primer cuarto del siglo XX.

Veremos repartirse las aplicaciones del psicoanálisis a la psiquiatría al menos en dos terrenos: por una parte en las curas analíticas modificadas y, por otra en las técnicas de grupo desarrolladas especialmente en instituciones en las que la rehabilitación pugnará con la elucidación de los mecanismos del delirio (Álvarez, Esteban y Sauvagnat, 2004, p. 136). En general, a partir de 1940, podemos enfocar las aplicaciones del psicoanálisis a la psiquiatría clínica bajo dos orientaciones: la primera, basada en el modelo continental de la “terapia activa”, (que retoma y amplía el modelo de Griesinger) y la *Therapeutic Community* desarrollada en Inglaterra (W.R.Bion). Ambos evolucionarán posteriormente hacia modelos más democráticos de participación de los pacientes en el proceso de su tratamiento. Y la segunda, basada en las tradiciones francófona e

hispanoparlantes que desarrollan el modelo de Lacan, en el cual el psicoanálisis “es enfocado como una continuación de la psiquiatría, si bien a través de una óptica diferente” (Álvarez, Esteban y Sauvagnat, 2004, p.140).

Francia es, en la actualidad, uno de los países europeos donde la influencia psicoanalítica tiene y tuvo más repercusiones en las instituciones. Así, el movimiento de reforma psiquiátrica, su política de sectorización y la psicoterapia institucional estuvieron potentemente influidos por el psicoanálisis de orientación *lacaniana*, en un intento de abordar las cuestiones referidas a la reforma, organizar el hospital psiquiátrico como un campo de relaciones significantes, en el que se utilizaron “en un sentido terapéutico los sistemas de intercambio existentes en la Institución, es decir, que fuera utilizada como terapéutica la verbalización de lo que sucede entre las paredes del hospital” (Álvarez, 2007). Es la “psicoterapia institucional” (Boutonnier, Dolto, Mannoni y Pontalis), una cuestión, como señala Desviat (1994), que sin duda aportó un rápido remedio al muy deteriorado estado de los hospitales psiquiátricos en Francia.

Con los modelos anteriormente expuestos, hemos desarrollado las principales aportaciones del psicoanálisis a la psiquiatría y al conocimiento de la enfermedad mental, la psicopatología así como las psicoterapias de corte psicoanalítico y los nuevos modelos organizacionales y de servicios para atender a la enfermedad mental. Posteriormente, con las teorías de la comunicación como un paradigma nuevo se va a revolucionar el panorama clínico asistencial, hasta ese momento, en la conceptualización y la atención a la enfermedad mental.

1.4. Teorías interaccionales

Gregory Bateson plantea, adelantándose a su tiempo, la idea de la esquizofrenia alejada de los paradigmas psiquiátricos tradicionales, situándola en una lógica diferente, es decir en las teorías interaccionales. Los sujetos somos, dice el autor, producto de un proceso comunicacional, modificado y condicionado de distintas maneras por el impacto del ambiente” (1991, p.260). La comunicación es un proceso de interacción y la mente humana es social; la experiencia se construye en un sistema configurado en términos de totalidad. La mente, para Bateson, es inmanente al sistema más amplio, el del hombre más el ambiente (p. 347). Así, conocemos la “realidad” no dividida en parcelas, sino en términos de totalidad y para dar cuenta de cualquier acontecimiento, tenemos que tomar en consideración el sistema como totalidad. Lo plantea de este modo:

Consideremos un hombre que derriba un árbol con un hacha. Cada golpe del hacha es modificado o corregido, de acuerdo con la figura de la cara cortada del árbol que ha dejado el anterior. Este proceso autocorrectivo (es decir mental) es llevado a cabo por un sistema total árbol,-ojos-cerebro-músculo-hacha-golpe-árbol, y este sistema total es el que tiene características de mente inmanente (p. 347).

La mente humana como señala también Barbagelata (1999), siguiendo a Bateson, es un circuito de retroalimentación donde lo interno (el cerebro) es su base biológica y solo una parte del circuito total. Las propiedades del individuo, por lo tanto, su comportamiento, su modo de comprender la realidad y de interactuar con ella son producto de las relaciones del sujeto con las personas que le rodean más que una propiedad última del sujeto mismo (Watzlawick, Bavelas y Jackson, 1987). Pero, ¿qué sucede con las personas diagnosticadas de esquizofrenia? La tradición clínica psiquiátrica defiende que el paciente esquizofrénico presenta un

“yo débil”, una debilidad y una perturbación que le impiden identificar e interpretar aquellas señales que deberían servirle para entender qué clase de mensaje recibe. Los sujetos con esta categoría diagnóstica psiquiátrica, entiende Bateson, tienen afectada la capacidad de identificar qué tipo de comunicación es la que procede de su aparato receptor; “cuando examinamos sus discursos, encontramos que, en la ensalada de palabras del esquizofrénico, él está describiendo una situación traumática, que tiene en sí un embrollo metacomunicativo” (1991, p.224). Mas ¿dónde está el embrollo? Para dar una respuesta es necesario conocer el análisis de Bateson de los niveles de comunicación. Para este autor, en toda comunicación están presentes diversos niveles de abstracción que incluyen mensajes implícitos y explícitos en una aparente relación jerárquica unilateral, en la que los aspectos metacomunicativos, encarnados en los canales "no verbales" y en su mayoría en un estado implícito, califican el nivel de contenido. Es una cuestión central, pues, supone una constante decodificación y abstracción de la comunicación que demanda ir más allá del puro enunciado para tener presentes las cuestiones de la enunciación que dan sentido al mensaje. De este modo, comunicación y comportamiento suponen una superación de la diferenciación entre lo verbal y no verbal; la comunicación es un proceso social que integra múltiples modos de comportamiento, de conducta en un todo integrado.

Este “embrollo” revela, en gran medida, la imposibilidad del esquizofrénico para decodificar adecuadamente las señales verbales y no verbales del mensaje en un todo integrado provisto de significado; el mensaje pareciera fragmentado en su mente, con niveles diferentes de distorsión para identificar qué tipo de

comunicación es la que procede de su aparato receptor. Para Bateson, “este embrollo comunicativo” hemos de pensarlo mediante una etiología que implique múltiples niveles de trauma. Trauma, entendido por este autor, no en términos psicodinámicos intrapsíquico, sino comunicacionales: el sujeto tiene perturbadas “las señales identificadoras de mensajes” que le impiden discriminar los hechos, de las fantasías, lo literal de lo metafórico.

Contrariamente a la psiquiatría tradicional, estas teorías establecen la “función del yo” en el esquizofrénico como “el proceso de discriminar modos comunicacionales, sea dentro de la persona o entre la persona y otros” (1991, p.234). De este modo este paciente manifestará debilidad en tres áreas: en primer lugar, aquélla que le impide discriminar correctamente los mensajes que recibe de otros; en segundo, los que emite él mismo verbal o analógicamente; y, finalmente, en asignar el modo comunicacional correcto a sus propios pensamientos, sensaciones y percepciones:

Lo que se sabe de la teoría del aprendizaje es congruente con el hecho evidente de que los seres humanos emplean el contexto como guía para la discriminación de los modos comunicacionales; (...) debemos buscar no una experiencia traumática específica en la etiología infantil sino qué patrones secuenciales característicos. La especificidad que buscamos debe ser un nivel abstracto o formal. Las secuencias tienen que tener esta característica: que a partir de ellas el paciente adquiera los hábitos mentales que están ejemplificados en la comunicación esquizofrénica. Es decir, tiene que vivir en un universo donde las secuencias de acontecimientos sean tales que sus hábitos comunicacionales desusados resulten adecuados de alguna manera: para denominar tales secuencias no resueltas de experiencia, empleamos el término “doble vínculo” (1991, p.235).

La sintomatología de la esquizofrenia es, en cierto sentido, aprendida o determinada por la experiencia. Ahora, esta solo puede ser adquirida por lo que le enseñan las circunstancias de su vivir y del intercambio de mensajes comunicacionales con quienes le rodean. Y es justo aquí, en el contexto experimental de la esquizofrenia, en sus diferentes tipos lógicos, donde aparecen las diferentes experiencias traumáticas comunicacionales a las que nos referíamos al principio. Estas secuencias no resueltas de experiencia, como decíamos en el párrafo anterior, son las que Bateson, Jackson, Haley y Weakland (1991), denominan “doble vínculo”; en ellas el sujeto afectado en edades tempranas se ve obligado a distorsionar constantemente las señales comunicativas de diferente tipo lógico para evitar arriesgarse a perder la figura de los cuidados. “Así para sobrevivir junto a ella, el niño tiene que discriminar falsamente sus propios mensajes internos y al mismo tiempo discriminar falsamente los mensajes de otros “(p.243). El contexto donde se producen estas comunicaciones impide metacomunicar, es decir, expresar en un nivel superior, lo que estas suponen y, por lo tanto, corregir la experiencia.

En términos de Bateson, una situación de doble vínculo es aquella en la cual una persona, haga lo que haga, “no puede ganar”, no puede salir de la secuencia comunicacional en la que está inmersa. Un ejemplo que citan los autores puede ayudarnos a clarificarlo: un joven, recuperado de un episodio esquizofrénico agudo fue visitado por su madre. Al verla, sintió alegría y extendió los brazos; ella, tensa, permaneció inmóvil. Cuando el joven, perplejo, bajó los brazos, la madre le preguntó ¿ya no me quieres más?.

Frente al sonrojo del hijo la madre argumentó: “querido no deberías avergonzarte tan fácilmente y temer tus propios sentimientos” (p. 246). El resultado de esta visita y secuencia fue un empeoramiento de la clínica del paciente. ¿Qué pasó? ¿Cómo podemos entender esta secuencia? En un primer nivel estamos frente a la imposibilidad del hijo de metacomunicar no solo acerca de la secuencia, sino acerca de que el problema se hubiera puesto en el nivel que le correspondía, es decir: en la imposibilidad de la madre de recibir el afecto del hijo, pero este no puede salir de la relación de dependencia afectiva que está establecida y le impide hacer comentarios sobre la conducta comunicativa de la madre, aunque ella sí los hace del hijo y le obliga a aceptar y a tratar de manejar la complicada secuencia que se desencadena.

En el doble vínculo, independientemente de lo que haga el sujeto, está abocado a perder y a no ser escuchado; en sentido estricto, el doble vínculo solo aparecerá cuando la metacomunicación está prohibida o es imposible. Los síntomas esquizofrénicos pueden aparecer cuando alguien está atrapado en un tipo de comunicación como el indicado. Las paradojas que se generan en este tipo de comunicación no pueden ser resueltas con el humor o con otros enfoques creativos, en parte porque la posibilidad de metacomunicar está cerrada, es imposible o está prohibida; es decir, no se puede establecer un nivel superior de comunicación, de abstracción que amplíe y dé cuenta de la secuencia comunicacional, y consecuentemente explicitar lo que supone para la relación. Para este hijo, hablar de la secuencia descrita en parte permite un nivel superior de relación desde el momento en que puede clarificar el mensaje y por lo tanto (re)situar la relación. Se trata de una clarificación analógica de los diferentes

niveles de comunicación, no verbal y digital, que conlleva diferentes niveles de interacción y, por lo tanto, la aparición del conflicto. Esta situación por sí misma no genera situaciones de doble vínculo. Estas situaciones han de estar establecidas en el tiempo y se generan en las experiencias tempranas del infante con el progenitor de cuidados.

Ahora bien, ¿qué componentes son necesarios para que se establezca una situación de doble vínculo?: que se dé entre dos o más personas, una de ellas considerada como la víctima; que sea una experiencia repetida, reiterada, habitual en la experiencia vital de la víctima; que exista un mandato primario en una de estas dos formas: “no hagas eso o te castigaré”, “si no haces eso te castigaré”; y un mandato secundario que está en conflicto con el primero en un nivel más abstracto y que, al igual que el primero, está reforzado por castigos o señales que anuncian un peligro para la supervivencia; este es más difícil de describir que el primario porque en general se comunica a la víctima mediante lenguaje no verbal (postura, gesto, tono de voz....) y porque este mandato secundario puede chocar con cualquier elemento de la prohibición primaria y revestir gran variedad de formas “no consideres esto un castigo; no me veas como el agente castigador; te sometes a mis prohibiciones; no pienses lo que no debes hacer”. Un mandato negativo terciario que prohíbe a la víctima escapar del campo; y finalmente el conjunto completo de los ingredientes deja de ser necesario cuando la víctima aprendió a percibir su universo bajo patrones de doble vínculo. Así, el patrón de mandatos conflictuales puede llegar a ser asumido por voces alucinatorias (pp.236-237).

El efecto de esta situación de doble vínculo es, para Bateson, Jackson, Haley y Weakland, como venimos señalando, “que se producirá un colapso en la capacidad del individuo para discriminar entre Tipos Lógicos cada vez que se presente una situación de doble vínculo” (p.238). El sujeto afectado quedará atrapado en una relación intensa, que no le permite discriminar que tipo de mensaje es el que está recibiendo para poder responder a él de manera adecuada; una situación en la que las otras personas que intervienen expresan dos órdenes de mensajes, en el que uno niega al otro, y en la que la víctima no podrá finalmente discriminar que tipo de mensaje es. En esta cuestión, Watzlawick, Beavin y Jackson advierten de un tema nuclear: la *patogenicidad* del doble vínculo. Los autores concluyen que el doble vínculo no causa esquizofrenia, sin embargo plantean que cuando “...se han convertido en el patrón predominante de la comunicación, y cuando la atención diagnóstica está limitada al individuo manifiestamente más perturbado, la conducta de este individuo (...) satisface los criterios diagnósticos de la esquizofrenia” (1987, p.199).

En la misma época y también en Estados Unidos, Wynne, Ryckoff, Day y Hirsch en 1958 construyeron una interpretación psicodinámica de la esquizofrenia que tiene en cuenta conceptualmente la organización social de la familia como un todo. Los autores parten de dos postulados básicos para la formulación de su teoría: la necesidad de relación y la de identidad del ser humano. Los seres humanos necesitan relacionarse con otros seres humanos y con los objetos que les rodean, y consciente o inconscientemente tienden a desarrollar un sentido de identidad personal, que “consiste en aquellas auto-representaciones, explícitas e

implícitas, que confieren continuidad y coherencia a la experiencia, a pesar del fluir constante de estímulos internos y externos” (1974, p.114).

La necesidad de resolver los problemas tanto de relación como de identidad, lleva a la persona a tres soluciones principales: la mutualidad, la no-mutualidad y la pseudomutualidad. La hipótesis de la que parten estos autores es que la pseudomutualidad como tipo de relación, cuando adquiere una forma particularmente intensa y perdurable, contribuye de modo significativo a la experiencia familiar de personas que más tarde, si existen también otros factores, desarrollarán episodios esquizofrénicos agudos. Implica una falta de movimiento, de diálogo en la relación en detrimento de la individuación del sujeto y de la pérdida de niveles complejos de *relacionalidad*. La diferencia (o el conflicto) se percibe como un factor de desequilibrio en la relación por lo cual es necesario evitarla; pero lógicamente si se evita el conflicto (la aparición de la diferencia) la relación no puede crecer y no pueden en consecuencia experimentarse nuevos roles y nuevas expectativas; la relación se mantiene a costa de perder identidad, de una no-individuación, de permanecer unido a las expectativas de rol que determina el sistema familiar, sacrificando de este modo la identidad individual en aras de la identidad familiar. En las familias de personas que más tarde desarrollan episodios esquizofrénicos agudos, las relaciones que se reconocen abiertamente como aceptables exhiben una cualidad de pseudomutualidad intensa y perdurable.

La pregunta que surge es ¿cómo abordan las teorías comunicacionales la esquizofrenia y su tratamiento?, ¿qué dicen de las prácticas?, ¿cómo se posicionan?

Bateson, Jackson, Haley y Weakland (1974) y Wynne, Ryckoff, Day y Hirsch (1974), establecen algunas consecuencias para la intervención, totalmente revolucionarias para la época, además de instilar optimismo en el tratamiento psicoterapéutico de las psicosis, cuestión hasta entonces bastante abandonada (Alanen, 2003). En palabras de Barbagelata “introducen la esquizofrenia dentro del mundo de lo comprensible, dentro de la historia del sujeto y no ajena a la biografía del individuo” (2005, p.26). Porque, como nos dice este último autor, “el cerebro no es esquizofrénico. Solo tiene la capacidad de desarrollar una esquizofrenia en un contexto adecuado de desviación de la comunicación (...). Lo que nosotros llamamos esquizofrenia, continúa, nace del encuentro de la genética con su entorno” (p.33).

Lo realmente novedoso es que incorporan al tratamiento del enfermo afectado el sistema de comunicación y relación básico para el sujeto y el espacio propicio para la comunicación donde se da este tipo de comunicación doblemente vincular: la familia. Además, posiblemente la más importante es aquella que plantea las situaciones de doble vínculo, creadas dentro y por medio del contexto terapéutico y el medio hospitalario “(...) Nos inclinamos a suponer que siempre que el sistema está organizado con fines hospitalarios y se anuncia al paciente que las acciones son para su propio beneficio se está perpetuando la situación esquizofrenógena” (Bateson, Jackson, Haley, Weakland, 1991, p.254).

Hasta aquí los nexos que establecieron Bateson, Jackson, Haley y Weakland (1991) y Wynne, Ryckoff, Day y Hirsch (1974), entre etiopatogenia y determinadas modalidades interactivas o comunicacionales familiares; ahora bien, es preciso incorporar la línea de pensamiento de la Escuela de Milán.

Mateo Selvini, unos años más tarde, planteará el concepto de “distorsión de la realidad” (reformulará en clave relacional el clásico concepto de “idealización”) en las relaciones familiares del paciente psicótico, en lo que concierne sobre todo a las relaciones afectivas esenciales para la supervivencia psíquica del sujeto; noción fundamental para comprender cómo un sufrimiento relacional en la segunda generación, ha producido involuntariamente un sufrimiento todavía mayor y psiquiátricamente evidente en la tercera” (1996, p.12).

Esta distorsión, continúa, no es la causa de las perturbaciones mentales; es más bien “un potencial factor de riesgo psicótico” (p.13); la presencia simultánea de varios factores de riesgo parece constituir, dice el autor, un rasgo esencial; de este modo la presencia simultánea de *traumaticidad*, intensidad y distorsión puede no producir fenómenos psicóticos en ausencia de un ulterior factor de estrés familiar. Establece, como rasgo esencial, la presencia de varios factores potenciales de riesgo como: una deformación global del curso evolutivo, a partir de las relaciones de apego en las que se ven frustradas necesidades psicológicas fundamentales, y una gran intensidad emotiva de estos procesos relacionales, su destructividad. No obstante es posible sobrevivir a una relación muy traumática si no hay “distorsión de la realidad”. Cinco, son los niveles de distorsión de la realidad para este autor; idealización total de la situación de malestar, negación del sufrimiento y la distorsión de la evolución normal del niño, distorsión de sí mismos por parte de los padres (como persona, como progenitor...), idealización de la imagen de los padres por parte del paciente (idealización, demonización...) y finalmente distorsión respecto del sí mismo.

Las consecuencias de estas teorías se apreciarán pronto en la organización de servicios y en los *settings* terapéuticos que incluirán en la intervención el sistema en donde se integre el sujeto afectado por esquizofrenia. El carácter central que adquiere el mundo relacional implica un cambio radical en el significado que tradicionalmente se ha atribuido a términos como enfermedad, tratamiento o curación. No es el cerebro de una persona, como decimos, el que está enfermo, sino que es su mundo relacional y comunicacional lo que no está bien; los síntomas vienen a hablarnos de esto; desaparece el diagnóstico psiquiátrico individual transformado por una mirada más amplia, el tratamiento se realiza en la familia, con la familia, observando las retroacciones del sistema e incluyendo al profesional que realiza la descripción del entramado relacional. Las enseñanzas de los pioneros van a crear diferentes escuelas de pensamiento: constructivismo, construccionismo con prácticas y equipos muy diferentes a los de la vieja tradición psiquiátrica.

Mas esta perspectiva, se mantiene de forma marginal y novedosa en algunos países. La excepción es posiblemente Finlandia donde el grupo de Turku lleva ya años realizando un modelo de tratamiento adaptado a las necesidades de los pacientes: se establecieron relaciones terapéuticas y las unidades hospitalarias se convirtieron gradualmente en comunidades psicoterapéuticas. Existen los equipos de psicosis, que organizan la intervención y el tratamiento desde los primeros momentos en que se inicia la crisis. Es un modelo novedoso e inspirador de programas alternativos a escala mundial que intentan romper las cadenas con los tratamientos oficiales de la psiquiatría.

1.5. Los movimientos antipsiquiátricos

El mito de la enfermedad mental, según Szasz (1976; 1979) hace referencia a un patrón “psicosocial y ético”. Sin embargo, la posición de los profesionales con respecto al tema estriba en la idea de producir en el imaginario popular, la creencia de que la “enfermedad mental” es algún tipo de entidad nosológica, como una infección o un cáncer. Entiende que la locura la fabrican los doctores de locos; la psiquiatría y los psiquiatras crean a los esquizofrénicos. Esta creación, sin duda, es producto de la “analogía” entre la psiquiatría institucional y la servidumbre involuntaria. La identidad del paciente, por lo tanto depende de la existencia del sistema social de la psiquiatría. De este modo, lo que sucede en este terreno no tiene que ver con el saber pretendido de la psiquiatría. Entiende que las enfermedades mentales son “en su mayoría, comunicaciones que expresan ideas inaceptables, con frecuencia en un lenguaje inusual” (1976, pp.25-29). Afirma con rotundidad que estas no existen sino en el discurso psiquiátrico; lo que existen, en cambio, son los rótulos, las clasificaciones que se les imponen y las acciones que derivan de este etiquetaje, son objeto de su interés.

La cuestión crucial para el autor es, por lo tanto, un tema ligado al lugar en el que un sujeto se mueve y encuentra su sitio en el mundo. La clasificación de enfermo mental va a evitar su responsabilización en la vida cotidiana y en la toma de decisiones. En suma:

La enfermedad mental es una metáfora que equivocadamente hemos llegado a considerar un hecho real. Decimos que una persona está físicamente enferma cuando el funcionamiento de su organismo viola ciertas normas anatómicas y fisiológicas; análogamente, decimos que está mentalmente enferma cuando su conducta viola ciertas normas éticas, políticas y sociales (p.33).

Este mito apoyaría la imagen, la afirmación, de que una sociedad puede ser armónica y feliz; esta creencia se rompería con la aparición de la enfermedad mental o de la psicopatología. No deja de ser una manera de encontrar la explicación de los malestares y sinsabores de la vida; “en disfrazar y volver más asimilable la amarga píldora de los conflictos morales en las relaciones humanas” (1976, p. 34). La vida y sus avatares no pueden ser el objeto de la psiquiatría y el concepto de enfermedad mental “traiciona el sentido común y la concepción ética del ser humano” (p.56) y contribuye a esclavizarlo al permitir (exigir) que un hombre imponga su voluntad sobre otro.

Es sobre el diagnóstico donde pivota uno de los problemas cruciales de la psiquiatría: la clasificación. Este está organizado en la idea de que existen en la “naturaleza estados mentales o formas de conducta anormales” (p.187); introducir en uno de estos parámetros a quien lo padece o despliegan algún tipo de estas conductas es legítimo el punto de vista científico y meritorio desde el punto de vista moral (p.187). El autor pone en duda la base lógica y jerarquía moral de la premisa que respalda todos los sistemas de clasificación psiquiátrica: “...que la conducta humana es un fenómeno natural y, como todos los fenómenos de esa índole, puede y debe ser clasificada” (p.188). En este acto radica la idea general del acto de clasificar. Nombrar entraña la posibilidad de controlar aquello que nombra el sujeto que hace la acción; implica, por lo tanto, el deseo y la posibilidad de controlar la propia capacidad para cambiar el mundo. Está, pues, íntimamente ligado al deseo humano de control o dominio, de ejercer el poder. Y lo sostiene “toda clasificación incluso las falsas, ofrecen la esperanza de un dominio fuerte

sobre los hechos; mientras que su falta exige admitir la propia impotencia (...) la clasificación representa un paso adelante con respecto a la dominación” (p.194).

Clasificar la conducta humana en psiquiatría es restringirla; y el rol social que emerge de esta clasificación es por sí mismo determinante para la estigmatización ya que los diagnósticos médicos no son lo mismo que los psiquiátricos. Los segundos dotan de identidad, mientras que los primeros no. El acto del diagnóstico psiquiátrico abre el camino a la cosificación del sujeto a través de una identidad deficiente, producto del etiquetaje diagnóstico. El autor incluso va más allá y plantea que la finalidad de estos es degradar al sujeto y de este modo, reducir socialmente a la persona diagnosticada, de ahí que el diagnóstico psiquiátrico sea un “acto social” diferente del diagnóstico médico ni sus consecuencias sean parecidas: el “diagnóstico de poeta tuberculoso a poeta esquizofrénico”. La cuestión radica entonces en las posibilidades que se ven limitadas para un sujeto con un diagnóstico psiquiátrico, así como sus posibilidades de autonomía y libertad con ese rotulo.

Sin embargo, el psiquiatra en ese acto, se revela en su rol básico: legitimar o ilegitimar las aspiraciones y los roles sociales de los demás. Estamos frente a lo que el autor denomina “el método de difamación y asesinato del carácter” que tendrá graves repercusiones en la subjetividad de quien lo sufre y en sus derechos como ciudadano; no le beneficia como sujeto, pues ya no se espera nada de él en su rol social. Beneficia al psiquiatra que ha cumplido plenamente con sus expectativas de rol como profesional con el acto médico del diagnóstico, sin olvidar que, el paciente psiquiátrico es, para Szasz, una persona que no puede asumir un rol social legítimo o, por los motivos que sea, se niega a hacerlo. Los

sujetos con conductas susceptibles de ser diagnosticadas no pueden situarse sin el etiquetaje. Presupone la existencia de sujetos imprevisibles e incontrolables y en sí mismos son una amenaza para los demás miembros de la colectividad. En suma, en la psiquiatría el acto clasificatorio funciona como definición de la realidad social.

Por el contrario, Szasz niega la enfermedad mental, pero no las diferencias de carácter, conductas y los estilos comunicacionales que describen de manera inusual, a través de un discurso único el sufrimiento inaceptable en la persona que lo padece. No explica, sin embargo qué hacer con estas diferencias y con estas formas de comunicar, ni cómo hacerlo. Señala, en cambio, los efectos del juicio diagnóstico y del poder psiquiátrico en la génesis de ciudadanos frágiles (coincidentes sobre todo con las clases sociales desfavorecidas) a quienes se les usurpan derechos y posibilidades, en el mejor de los casos y en el peor, a esta pérdida se sumaría el internamiento. Para el autor, la diferencia entre clases sociales en el fenómeno de la enfermedad mental es notoria no solo en cuanto a la posibilidad de acceso libre a tratamientos sino también en cuanto a las consecuencias que el etiquetaje va a suponer; serán las clases sociales más desfavorecidas las que sufran más los efectos del poder de la psiquiatría.

Rechaza el término antipsiquiatría por impreciso y confuso y está en contra de la psiquiatría involuntaria, o la violación psiquiátrica del paciente por el psiquiatra pero no está en contra de la psiquiatría voluntaria o de las relaciones psiquiátricas consentidas entre adultos que consienten:

Mientras haya personas diagnosticadas como esquizofrénicas, que buscan ayuda en los psiquiatras- en especial si la ayuda no es forzada y si no tiene que pagar

por ella- nos enfrentamos a la realidad social de los “psicóticos”, que supuestamente carecen de conocimiento o “perfección” de su “enfermedad”, y claman por su “tratamiento” (1979, p.51).

Por lo tanto el problema lo sitúa en la realidad e implicación de las prácticas de la psiquiatría. Una psiquiatría defensora de derechos y libertades o por el contrario una psiquiatría carcelaria con prácticas totalitarias privadoras de libertad que cosifican a los sujetos y que no los sitúa como sujetos activos en su ambiente y contexto. El problema de la esquizofrenia, por lo tanto, existirá en la medida en que existan personas diagnosticadas como tales que precisan de tratamiento.

La esquizofrenia, para el autor, es un término que quiere significar una actitud cándida, contractual y no coercitiva. Sus argumentos sobre la psiquiatría estriban en sus prácticas, en las pretensiones que albergan en relación a los psicóticos: su crítica central no está tanto en relación con la enfermedad mental como con las prácticas institucionales de la hospitalización mental, que la entiende como una forma de encarcelamiento, una práctica anticonstitucional. “El fenómeno que los psiquiatras llaman *esquizofrenia* no es una enfermedad médica demostrable, sino el nombre de una cierta clase de desviación social (o bien, conducta inaceptable para quien lo pronuncia)” (1979, p.62). “La esquizofrenia es un nombre y una metáfora, un término en busca de definición, de sentido” (p.67). No es una hipótesis científica sino un símbolo sagrado que genera poder y fuerza de proporciones y consecuencias incalculables.

Cuando la gente a través del mundo estigmatiza y segrega a sus propios parientes y vecinos que se comportan de una manera que la mayoría no aprueba –y cuando esta estigmatización se lleva a cabo por medio de estigmas pseudomédicos y segregaciones pseudomédicas entonces se acepta por lo general no como una persecución sino como psiquiatría (p.97).

¿De dónde procede pues el término antipsiquiatría? Lo utiliza por primera Cooper, para describir la experiencia llevada a cabo en un pabellón de un hospital psiquiátrico de Londres, Villa 21. Es, en la obra de este psiquiatra y de Laing donde se inaugura en sentido estricto el movimiento de la antipsiquiatría inglesa, que más tarde se proyectará a los otros movimientos antiinstitucionales y reformadores psiquiátricos de la década de 1960 y 1970, siendo inseparables las propuestas antipsiquiátricas para reconocerles a los enfermos mentales sus derechos como sujetos de las luchas de liberación del género humano.

Históricamente, el movimiento supone “la manifestación en el campo de la salud mental de la profunda crisis de las ciencias, del arte, de la ideología, de los valores en suma de las décadas que siguieron al fin de la Segunda Guerra Mundial” (Desviat, 2006, p.9). Culturalmente supuso un rechazo impresionante, aunque nunca llegó a ser un obstáculo importante, para la psiquiatría. No obstante, la intensidad que acompañó a sus protagonistas en sus acciones, pensamientos e ideas supuso un revulsivo cuestionador importante para la revisión de las prácticas asistenciales y fundamentaciones teóricas y epistemológicas con una mirada más crítica a la psiquiatría tradicional. No es, dice Desviat, la crítica a la razón psiquiátrica lo que está en juego, sino el rechazo a la razón de ser de la psiquiatría y consecuentemente a la psicopatología, disciplina que necesita una urdimbre con otras disciplinas no médicas, que fragüe las diferentes dimensiones somáticas, psicológicas y sociales de la persona.

Las posiciones antipsiquiátricas más importantes, sin duda, serán la inglesa, con Cooper y Laing en Gran Bretaña, y la protagonizada por Franco Basaglia, en Italia. Ambas van a ser cualitativamente diferentes en sus objetivos y luchas. Así

lo manifiesta Franca Basaglia en *La institución negada* (1972): por una parte, en el carácter político de la acción *goriziana*, y por el otro, en Dinglenton, un compromiso didáctico y terapéutico más elevado a nivel de *staff*, pero que se encierra en la particular esfera de los intereses institucionales (p.124). Veamos con detenimiento estas cuestiones.

En primer lugar, revisaremos el movimiento de la antipsiquiatría procedente de Italia. Este parte de una realidad donde el estado de sus hospitales se asemeja al “gran encierro” de Foucault (1977). Basaglia, señala el término para destacar la práctica sistemática y generalizada del aislamiento y segregación institucional de importantes y significativos segmentos sociales. Para él, el compromiso y la lucha activa por cambiar esa situación ha de ser lo esencial; no se puede reducir el nivel político y limitar su acción en la institución. Del encierro como práctica alienante y represiva hablan los pacientes en la obra citada.

Andrea: hay una gran diferencia. Antes nos encerraban con rejas, y eso no era todo, sino que nos encerraban a ochenta en una en la misma sala y no teníamos sillas y debíamos sentarnos en el suelo. Ni siquiera podíamos ir a los lavabos. Luego había que (...) a las cinco de la tarde nos hacían cenar y nos hacían ir directamente a la cama, incluso en pleno verano, cuando aún faltaban tres horas de sol. Nos mandaban a la cama con la boca llena. Si yo me atrevía a salir un momento para tomar un poco el aire, inmediatamente venía alguien a buscarme (1972, p.31).

Furio: la eliminación de las rejas fue acogida con entusiasmo. “Al fin podremos salir”, Podremos ir donde nos plazca. Hasta entonces la tendencia normal era la de escapar de los lugares cerrados. Tuvimos muchas más fugas cuando el hospital estaba cerrado, y entonces podían considerarse como fugas; mientras que ahora, si alguien se va, puede parecer una salida. No hay vigilancia.

Margherita: sí, había redes metálicas. Empezaron por quitar las redes de nuestro pabellón y luego nos quitaron las camisas de fuerza (1972, pp.32-33).

De manera que en la reforma *basagliana*, la línea antisiquiátrica que la marca no viene definida por la “revolución médica” de las estructuras clínicas y diagnósticas sino por la revolución por la conquista de la ciudadanía, por los derechos del paciente y por su libre ejercicio en la comunidad, a través de nuevas prácticas asistenciales que deroguen y desplacen a las instituciones cerradas y manicomiales. En este sentido, la publicación en Turín de la *Institución negada. Informe de un hospital psiquiátrico*, en 1968, no es sino el grito de Basaglia y sus colaboradores al servicio del sujeto, denominado enfermo mental, en busca de sus derechos de ciudadanía. Lo esencial no es la condición de enfermo sino la de sujeto de derechos (entre ellos a un tratamiento digno). La despsiquiatrización, es en cierto modo, su *leitmotiv*. En palabras de Basaglia, es el intento de cuestionar cualquier esquema, con el fin de actuar en un terreno aún no codificado ni definido; niega así todo lo que pueda dar a su acción una connotación ya definida.

A partir del momento en que negamos nuestro cometido social, negamos al enfermo como enfermo irrecuperable y por extensión nuestro papel de simples carceleros, de responsables del orden público. Al negar al enfermo como irrecuperable negamos también su connotación psiquiátrica, negamos su enfermedad como definición científica. Al negar su enfermedad, despsiquiatizamos nuestro trabajo y lo iniciamos en un nuevo terreno, donde todo está aún por hacerse (1972, p.46).

Lo central de las tesis de Basaglia y de sus colaboradores es la creencia en que la ciencia ha estado al servicio de la clase dominante quien “decidió que el enfermo mental era un enfermo incomprensible y, como tal, peligroso y de reacciones imprevisibles, dejándole como única posibilidad la muerte civil” (idem). Critica la enfermedad por los efectos estigmatizantes que aporta a quien la sufre y por que los encierra en una posición de objetos, de “paquetes” sin destino; pero

entiende que son necesarias las prácticas “rehabilitadoras” que hagan retornar al enfermo a su condición de ciudadano. Su crítica de las instituciones totales va más allá de la destrucción de los muros manicomiales, quizás la cuestión más evidente; clama a favor del proceso de reconstrucción del sujeto que está dentro de la institución desposeído de derechos y garantías civiles y sociales.

La batalla negada por la psiquiatría acerca de los efectos sociales y la condición de derechos del sujeto serán clave para la reforma italiana y el movimiento antisiquiátrico que la acompaña, aunque suponga para Basaglia, por parte de los sectores oficiales psiquiátricos, la acusación de poco técnico, poco médico, poco científico y de situarse “fuera de la ciencia”. Su objetivo, por lo tanto, será visibilizar la exclusión, la escisión y la ocultación del enfermo mental para liberar batallas a favor de la inclusión en el discurso social. El primer paso para la curación del enfermo es su retorno a la libertad, lo que exige suprimir radicalmente estas estructuras institucionales de violencia. La suya será una reforma comprometida, médica, social y políticamente, que se concretará en la Ley 180 del 13 de Mayo de 1978, conocida internacionalmente como “la ley Basaglia”. Se votó en el Parlamento italiano a instancia de Psiquiatría Democrática y su aprobación supuso la abolición y el cierre de los manicomios y la reintegración de la psiquiatría en una reorganización territorial de los servicios de salud.

Como decíamos al principio de este apartado, la posición antipsiquiátrica inglesa es sensiblemente diferente a la italiana. Su trabajo por una nueva clínica es una constante. En *El Yo dividido* (1980) y en *El Yo y los otros* (1974), Laing introduce el concepto de “inseguridad ontológica”, un concepto que defiende que el “yo”,

construido de forma *defectuosa*, es un yo que no puede con la pluralidad de papeles a los que ha de dar respuesta el sujeto en su recorrido y realización social. Teorizan también sobre el origen social de la esquizofrenia y se posicionan con la teoría del Doble vínculo de Bateson, Jackson, Haley y Weakland (1985) en Estados Unidos, adaptándola para sus numerosas investigaciones sobre familia y esquizofrenia.

Tanto Laing como Cooper piensan que la patología psiquiátrica ha de considerarse un viaje, un pasaje, una experiencia, que ha de realizar quien sufre. El psiquiatra, el terapeuta es un compañero de viaje. Un viaje, que no es sino una oportunidad de reconstruir, de reencontrarse con el auténtico yo del sujeto sufriente, un viaje por la locura como oportunidad de reconstruir su “yo auténtico”. Establecieron una red de comunidades terapéuticas (tres casas por las que pasaron 316 personas); la más famosa de ellas fue sin duda la *Kingsley Hall*, fundada en 1965 por la *Philadelphia Association*, donde poder realizar este viaje, este encuentro con los fantasmas del pasado y los monstruos del presente; una regresión que denominarán “metanoia”. La esquizofrenia es una tentativa triunfante de los sujetos para no adaptarse a las pseudorealidades sociales alienantes de la condición humana, no es sino la posición de estos sujetos como víctimas de una mente saqueada (Cooper 1971; 1978).

Como analizamos, la posición de Szazs fue crítica con estas posiciones, el problema de la antipsiquiatría inglesa la situaba en la prolongación de la tradición del tratamiento moral de la psiquiatría. La fama de esta institución, para este autor se basa en la pretensión de que “ofrece un método de ayuda a los pacientes

esquizofrénicos muy superior a lo que ofrecen otras instituciones psiquiátricas” (1979, p.51).

Podemos concluir este apartado afirmando que el efecto de la posición antipsiquiátrica inglesa ante la locura y la enfermedad mental fue sin duda romántica y mistificadora “el loco que en realidad está sano y del sano que está loco” (Cooper, 1971; Laing, 1971, 1979 y 1987) a diferencia de las posiciones italianas, más centradas en la condición de respeto y dignidad por la ciudadanía del sujeto enfermo. Las primeras tuvieron gran influencia en las orientaciones existencialistas, pero apenas resonancia en las prácticas asistenciales y en las consideraciones clínicas sobre el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad mental. Las segundas, por el contrario, instauraron normativa, restablecimiento de derechos y prácticas asistenciales que todavía perduran.

A continuación se ofrece una mirada sobre uno de los últimos movimientos teórico conceptual que está revolucionando la mirada sobre la enfermedad mental y sobre las prácticas tradicionales: el construccionismo social.

1.6. Las posiciones del construccionismo social

Durante las décadas de 1980 y 1990 el estudio histórico de la enfermedad bajo la perspectiva del constructivismo social, adquirió una notable influencia historiográfica (Rosenberg, 1989; Huertas, 2011, 2012). Rosenberg plantea que la enfermedad es un acontecimiento biológico, pero también:

Un peculiar repertorio generador de construcciones verbales que reflejan la historia intelectual e institucional de la medicina, un aspecto de la política pública y la legitimación potencial de ésta, un elemento potencialmente definidor de roles

sociales, una sanción de normas culturales y un elemento estructurador en las interacciones médico- paciente (1989, p.1).

La enfermedad, para los construccionistas, no existe hasta que hayamos acordado su existencia, al percibirla, nombrarla e intervenir sobre ella; son “construcciones intelectuales” que se desarrollan en contextos sociales y culturales concretos (Huertas, 2011, 2014). Los síntomas solo tienen sentido en la biografía del sujeto que los padece y devendrán enfermedad de acuerdo con el imaginario colectivo en el que están insertos. Es la comunidad de pertenencia la que determina lo “normal y lo anormal”, como ya planteó tempranamente Rosen. El autor sostiene que “debemos examinar que se entiende por enfermedad mental y salud mental en un momento y en un lugar dados” (1974, p.374), porque es,

La manera en que la comunidad reaccionaba ante tales personas reflejaba las ideas de esa comunidad sobre la naturaleza y causas de las condiciones que afectaban a esos individuos, y establece los límites dentro de los cuales de toleraba una conducta desviada. La reacción de la comunidad indica también la actitud corriente hacia las respectivas responsabilidades del grupo de parentesco y de la sociedad en general respecto de aquellos de sus miembros que eran incapaces de cuidar de sí mismos (p.92).

Incluso los síntomas más graves de las psicosis solo tienen sentido en la biografía del sujeto, nadie “delira” en cabeza ajena. De este modo la enfermedad, como entidad clínica, existiría únicamente inscrita en el marco histórico cultural de referencia en el que se “constituye” como entidad específica y su estudio y comprensión, por lo tanto, solo tendrán sentido en ese marco. La enfermedad es, pues, una construcción social, lo que se aprecia todavía más cuando se trata de la enfermedad mental que, como venimos planteando, es “flexible, plástica,

relativa” a los tiempos, la ideología, y el discurso social de la época en la que se inscribe. Las palabras de Read lo advierten, al señalar que:

Cualquier conducta puede transformarse en un síntoma de enfermedad mental simplemente porque un experto lo determina. Sin embargo, sirve de gran ayuda que se describa dicha conducta como una conducta sin sentido o extraña, y un modo eficaz de conseguirlo es ignorar el contexto social (2006, p.35).

La expresión social de la enfermedad mental es consecuencia directa de los cambios culturales que se van produciendo a lo largo de la historia; tanto las prácticas psiquiátricas como los discursos teóricos (o ateóricos) que las sustentan son inseparables de su momento histórico. Y esta es una cuestión fundamental que permite superar el corsé con el que el positivismo científico aprisiona la locura, y a comprender que los elementos culturales pueden ser cruciales en la aparición de determinados síntomas (Huertas, 2011, pp. 102-120). Ahora bien, las posiciones epistemológicas, como dice Pakman, “no provienen de ejercicios mentales descarnados (...). La visión del mundo como construcción es una dimensión a ganar” (1997, p.254), y es producto de la reflexión y del conversar en interacción; porque “conversar es algo más que hablar, es la esencia misma de nuestra existencia” (Anderson, 1999, p.157); es en el encuentro que se produce con la conversación donde los significantes adquieren sentido.

Uno de los riesgos, para el sujeto considerado enfermo mental en el contexto médico-clínico- rehabilitador, es entrar en un campo discursivo donde las reglas de la comunicación están en gran medida determinadas por el discurso médico-clínico-rehabilitador, “discurso del experto”, centrado en los síntomas y alejado de la lógica de la comprensión, de la reflexión y del sufrimiento social que lo acompaña. Hemos visto con Bateson, Jackson, Haley y Weakland y su hipótesis

del doble vínculo como en la esquizofrenia hay un lenguaje particular que busca sentido y expresión. No se trata de negar el sufrimiento ni de negar los tratamientos; se trata, más bien, de negar el etiquetaje que no dice nada del sujeto que sufre.

Para Gergen, “el lenguaje construye el mundo” y sus expresiones son unidades dentro de patrones mayores de relación (2005, p.160); su análisis es una forma de exploración de las formas sociales en las que este está inserto, por ejemplo, cuestión de gran relevancia para el Trabajo Social y sus prácticas en psiquiatría comunitaria, porque nos invitan a la reflexión y a la (re)descripción tanto de los sujetos objetos de intervención como de las prácticas que les acompañan; en definitiva supone “tomar” una posición crítica social, ideológica y textual acerca de la estigmatización que supone el uso de categorías lingüísticas cerradas.

En este sentido, hablar de las “conductas psicóticas” en términos de procesos psicológicos individuales puede, por ejemplo, derivar en explicaciones e implicaciones muy diferentes de los procedimientos y políticas derivadas de las mismas acciones expresadas en términos de estructuras sociales. Así, los procesos psicológicos individuales tienden a culpar, castigar o tratar, mientras que las segundas abogan por la reorganización de los sistemas y estructuras sociales implicadas. Las teorías operan reforzando un punto de vista u otro que no pueden ni remotamente parecerse entre sí, pero operan para sostener o reforzar un punto de vista social dominante y un modo de vida asociado. En este sentido el construccionismo ofrece razones, para desafiar las realidades dominantes y sus formas de vida asociadas a través de la crítica social, interna y de la erudición desestabilizadora (principios del construccionismo) y que apunten a la

transformación cultural (Gergen, 2005, pp.172-175). Sus prácticas parten, por lo tanto, de la reflexión y la crítica que obligan a la revisión y al análisis de los presupuestos que las orientan lejos del saber cerrado del viejo positivismo que acompaña a la psiquiatría. De este modo Gergen plantea que es posible transformar la realidad en tres dominios: la teoría, la investigación y la práctica profesional y nos sitúa frente a una perspectiva crítica en lo teórico, en el estudio de los procesos sociales y en la intervención.

Veamos a continuación tres de los elementos vertebradores, importantes para este trabajo, de las posiciones construccionistas: la deconstrucción del diagnóstico psiquiátrico, el saber experto y las prácticas que derivan de sus posiciones teóricas y epistemológicas.

1.6.1. La deconstrucción del diagnóstico psiquiátrico

En general podemos afirmar que, para el construccionismo social, el diagnóstico psiquiátrico interesa en la medida en que habla de una historia social de clasificación, con orígenes culturales y consecuencias de diferente orden que se derivan de esta clasificación (White, 1994); pero carece de interés en lo que respecta a la información subjetiva de los sujetos que clasifica. El diagnóstico psiquiátrico, como categoría diagnóstica y elemento del lenguaje portador de la verdad, rotula, clasifica y cosifica al sujeto, pero no dice nada acerca de la subjetividad de quien la padece.

Cuando se acuñó el diagnóstico de esquizofrenia para dar cuenta de una enfermedad incurable en el discurso médico positivista - dominado por un sistema de creencias rígidas - la enfermedad “no solo estaba dentro de la persona sino

que ocupaba la totalidad de la persona y constituía la identidad total de ésta“(p. 85). Este autor refiere:

Los hechos de la vida se interpretan ensamblándolos, de modo que correspondan a algún fin proyectado o a alguna meta. Si el concepto de esquizofrenia contiene creencias rígidas e implícitas sobre lo crónico y el deterioro, si la clasificación científica produce sujetos dóciles y si la interpretación de sucesos actuales está en cierto modo determinada por el futuro, luego la naturaleza social de la esquizofrenia debe ejercer una poderosa influencia en su desarrollo (p.86).

También en ese sentido Gergen (2005) plantea que al científico de las ciencias humanas se le invita a entrar en la actividad científica como un “defensor moral” que reflexiona sobre la urdimbre entre la crítica social, la crítica interna y la erudición desestabilizadora acerca de los discursos dominantes que imperan en la actividad, en la acción social y que sacan de la escena social a las personas con diagnósticos “definitorios” desde el momento en que éste, el diagnóstico, confronta con un asombroso sentido del fracaso que favorece en el sujeto afectado una narrativa “triste”, un sentimiento dominado por “sentirse arrinconado” frente a su propia vida.

Los construccionistas sitúan “el problema de la esquizofrenia” en el lugar que le corresponde: el sufrimiento, el dolor, el malestar humano; por lo tanto como decíamos en líneas anteriores, (de)construir el “concepto de esquizofrenia” implica revisar las teorías que la sustentan, las investigaciones que la afianzan en el discurso y le dan credibilidad como categoría diagnóstica con realidad propia, y las prácticas profesionales, porque en la medida que las prácticas profesionales en general funcionan al servicio de las tradiciones culturales, las intervenciones alternativas conducen a la expansión y al enriquecimiento de las realidades

(p.179).Y así nos lo dice Romme, psiquiatra y uno de los inspiradores del movimiento de escuchadores de voces, cuya práctica está alejada de la rigidez del diagnóstico psiquiátrico.

Dar sentido a las voces y explorar la compleja interacción entre trauma, emociones y muchos aspectos de la experiencia de escucha de voces exige el uso de instrumentos que ayuden tanto al profesional como a la persona que oye voces, porque los dos deben obtener información de una manera ordenada y sistemática(...). Las variaciones de los patrones de reacción emocional entre diferentes personas que oyen voces son más útiles en terapia que para la aplicación de etiquetas diagnósticas estandarizadas (2012, p.105).

Así, para esta línea de pensamiento, la esquizofrenia no es sino una palabra vacía de contexto, pero que suena a jerga médica (Read, 2006, p.4) proclamada por el “conocimiento de un experto” (White y Epston, 1993) y alejada de las preocupaciones, de las emociones que acompañan al sujeto al que se etiqueta, pero del que nada se dice. Un término, en suma, que facilita la cosificación del sujeto, y que lo delinea para el futuro en términos de “enfermo crónico” y lo sitúa en punto de mira de un sistema moralizador y normalizador de los sujetos y de sus conductas. No obstante “decir que la esquizofrenia no existe no es lo mismo que decir que las personas no tienen a veces experiencias insólitas o difíciles de comprender” (Read, 2006, p.51). Las cuestiones cruciales alrededor de la esquizofrenia radican entonces en los requisitos establecidos para determinar su existencia y si este concepto, el diagnóstico, resulta útil o dice algo de los sujetos, de lo que les acontece. Bannister planteó, ya en 1968, que “la esquizofrenia es un concepto, un Titanic semántico condenado al fracaso antes de zarpar, un concepto tan difuso que no puede ser utilizado en un contexto científico” (citado en Read, p.54).

1.6.2. El conocimiento experto

Como venimos diciendo, Gergen (2005) plantea -como ya lo hicieron Berger y Luckmann (2012)- que lo que consideramos conocimiento es cultural e históricamente contingente; la realidad humana es una realidad construida socialmente. De este modo el concepto de esquizofrenia ha sido sometido a un proceso y procedimiento para su establecimiento como categoría diagnóstica que necesita de revisión. Creado por el experto discurso médico en la actualidad se escuchan voces que claman por su revisión. Las cifras de prevalencia del trastorno varían mucho en función de una definición u otra; bajo ese rótulo, se ocultan enormes variaciones en tipos, síntomas, curso, respuesta a tratamiento y, probablemente bases neurológicas.

Además en las últimas décadas se están publicando numerosas investigaciones que correlacionan las situaciones de violencia, maltrato y abuso sexual en la infancia con la aparición de enfermedad mental. Siguiendo las aportaciones de Larkin y Read (2012) podemos enumerar algunas investigaciones que avalan esta correlación entre la aparición de la enfermedad mental y las situaciones traumáticas en la infancia producto, como decíamos, de graves ambientes de abuso, violencia o negligencia que interferirán gravemente en la construcción del sujeto y en sus procesos de socialización. Los autores señalan que

El maltrato infantil se ha relacionado causalmente con numerosos trastornos psiquiátricos del adulto como depresión, trastornos de ansiedad, abuso de sustancias y trastornos de la conducta alimentaria, trastornos de estrés postraumático, disfunción sexual, trastornos de la personalidad, disociación y tendencia suicida (p.77)

Traemos a estas páginas, algunas de estas investigaciones, no con el ánimo de analizarlas (no es el objeto de esta tesis) sino con el de apuntalar una cuestión básica que entronca con las experiencias vitales y la construcción del sujeto sano o enfermo. Brown y Anderson, 1991; Frame y Morrison 2001; Read, Perry, Moskowitz, Connolly, 2001; Morrison, Frame y Larkin 2003; Read, Agar, Argyle, Aderhold, 2003; Janssen, Krabbendam, Bak, Hanssen, Vollebergh, de Graaf R y van Os 2004, correlacionan las situaciones traumáticas vividas en la infancia con la enfermedad mental. Sin embargo, a pesar de la solidez argumental de que el trauma infantil es causa de malestar múltiple - señalan Read, Goodman, Morrison, Ross y Aderhold (2006) - la contribución del mismo a la aparición de la psicosis no ha sido objeto de análisis profundo mucho tiempo, a causa del paradigma biogenético dominante. Desde 2005 hasta la actualidad se ha venido investigando activamente en este tema (Spauwen, Krabbendam, Lieb, Wittchen, van Os, 2006; Lataster, van Os, Drukker, Henquet, Feron, Gunther, Myin-Germeys, 2006; Read, Fink, Rudegeair, Felitti, Whitfield, 2008; Bendall, Jackson, Hulbert, y McGorry, 2008; Read, Bentall, Fosse, 2009; Varese, Smeets, Drukker, Lieveise, Lataster, Viechtbauer, Read, van Os y Bentall, 2012). Es esta una línea de investigación abierta que plantea grandes y graves interrogantes a la rigidez de las categorías diagnósticas psiquiátricas, cifradas en esquemas rígidos y cerrados acerca de la enfermedad mental, y que cuestiona el experto saber oficial en la materia.

Los hechos que nos acontecen en la vida, relata White (1994), se interpretan ensamblándolos de modo que correspondan a un proyecto vital, a una meta.

Si el concepto de esquizofrenia contiene creencias rígidas e implícitas sobre lo crónico y el deterioro, si la clasificación científica produce sujetos dóciles y si la interpretación de sujetos actuales está en cierto modo determinada por el futuro,

luego la naturaleza social de la esquizofrenia debe ejercer una poderosa influencia en su desarrollo (1994, p.86).

Ahora bien, el conflicto está claro. Una persona ha vivido acontecimientos en su vida devastadores, no ha sentido un vínculo primario de sostén y afecto emocional que le proporcione una base estable desde donde explorar el mundo, las relaciones sociales, el amor, el conflicto y la reconciliación. ¿Cómo entender entonces una personalidad que se enfrenta con el estallido de las voces, de una crisis alucinatoria, de los fenómenos alucinatorios?

Los construccionistas en este sentido son claros: se ha de dar sentido a estas experiencias en el proceso de vida, en la socialización del sujeto, en los problemas de la vida misma, de este modo se subvierte el orden: el experto ya no es el profesional (médico u otros) sino la persona afectada y es ella la que ostenta el conocimiento acerca de si misma. Ocultar, por lo tanto, las narrativas de vida no es sino enmascarar el proceso de salud-enfermedad de la persona que incrementará la sensación de sentirse “arrinconada” frente al resto del grupo. La persona se sitúa frente a un “juicio normalizador” ante el que tiene todas las de perder. Así, la sujeción a un proceso normalizador favorece la aparición del diagnóstico; y tras el diagnóstico se oculta, a veces, un férreo control social del diferente, intereses espurios de la industria farmacéutica, la ineficacia de algunos tratamientos. No obstante, el patrón de mantener categorizaciones, conceptos y, ciertamente, teorías completas, aunque alguna experiencia haga que su adecuación sea cuestionable, es un patrón universal (Read, 2006): cuando las teorías y conceptos han resultado útiles en el pasado, en general se producen intereses para mantener el “status quo”. La emancipación ocurre cuando se comprende la verdadera naturaleza de las cosas y esto exige de procesos

sociales e ideológicos que vayan más allá de la crítica al diagnóstico y que la sitúen en la esencia misma del problema: la supuesta objetividad y cientificidad que acompañan el lenguaje de la psiquiatría, que la aleja del humanismo en la tarea que le es propia.

En síntesis, de lo relatado hasta este punto podemos resumir los elementos esenciales del construccionismo de este modo: las personas y el mundo social somos el resultado, el producto, de procesos sociales específicos; la “realidad” no existe con independencia del conocimiento que producimos sobre ella o con independencia de cualquier descripción que hagamos de ella (relativismo); el cuestionamiento de la “verdad” generalmente aceptada que inhibe formas más complejas de mirar y ver al otro y finalmente la cuestión crucial de la construcción social de la realidad; los instrumentos con los que se construye esta realidad son discursivos (la determinación cultural e histórica del conocimiento, y el papel conferido al lenguaje en la construcción social). Es precisa una teoría de la práctica que apunte, como hemos señalado, a la posibilidad de transformación de la realidad en tres niveles: la teoría, la investigación y la práctica profesional, bajo el presupuesto de que “las prácticas tradicionales, con frecuencia funcionan al servicio de las tradiciones culturales, las alternativas conducen a la expansión y al enriquecimiento de las realidades” (Gergen, 2005, p.179). Porque

La reflexión en torno a la locura debe, por un lado, transcender la estricta medicalización de la misma, para entenderla desde una perspectiva social y cultural. Pero no solo la locura, en sí misma, sino la propia psiquiatría, en sus aspectos teóricos o en su práctica, dependen de coyunturas socio-culturales que es imprescindible conocer (Huertas, 2012, p.196).

Este proceso conlleva una práctica reflexiva que somete al conocimiento y a las formas de conocer a un examen permanente de sus presupuestos en la intervención y acción social en un intento de generar nuevos y más complejos nudos de acción y saber que aporten nuevos sentidos a la complejidad que acompaña a la acción social en las intervenciones psicosociales en psiquiatría. Nuevas formas y fórmulas de intervención centradas en la persona que le permitan salir a la escena mostrando su subjetividad, sus narrativas y aquello que las conforma.

Así, uno de los primeros efectos de esta afirmación presupone ayudar a las personas diagnosticadas de enfermedad mental grave a construir una identidad, una imagen de sí mismas, alejada del diagnóstico y cercana a la de persona que sufre por vivencias y situaciones traumáticas a las que no encuentra sentido. Las prácticas que derivan del construccionismo inciden en la idea de que la persona no es el problema, “el problema mismo queda externalizado”. En esta posición epistemológica, se afirma que “el problema es el problema mismo”. Así, apunta White

Cuando la externalización de la esquizofrenia desafía el concepto de esquizofrenia como clasificación de personas, desafía asimismo los aspectos de este fenómeno producidos socialmente, incluso los que tienen que ver con lo crónico, la incurabilidad y el deterioro. Cuando la externalización de la esquizofrenia desafía a prácticas de división une a los miembros de la familia y los faculta para protestar contra las maneras en que se han sentido compelidos a cooperar con la esquizofrenia (1994, p.92).

La *externalización*, como práctica construccionista, aboga por determinar la influencia que la esquizofrenia tiene en la vida de las personas y por encontrar definiciones más adecuadas, ajustadas a la situación problemática que acompaña

a la persona alejada de las clasificaciones diagnósticas y más coherentes con el estilo de vida de la persona afectada. Así, podemos ampliar la mirada sobre el fenómeno y traspasar lo individual y lo familiar en “cuanto a la influencia que la esquizofrenia tiene en sus vidas” (White y Epston, 1993), para pasar a una segunda descripción que ayude a entender que influencia tienen los afectados en la perduración de la esquizofrenia. De este modo, se entiende que con ayuda de la técnica es posible salir de narrativas agotadoras dominadas por el diagnóstico y la sensación de cansancio, aprisionamiento y abatimiento que acompaña a los sujetos a narrativas más liberadoras y menos asfixiantes que pongan en relación los sucesos traumáticos del pasado con las experiencias (alucinatorias o no) actuales y por tanto cuestionen los juicios normalizadores que devienen del juicio diagnóstico psiquiátrico.

En suma, hemos desarrollado en este capítulo teórico cuestiones significativas en relación a la enfermedad mental, a los postulados filosóficos y conceptuales que la generan y la sustentan y a las prácticas que, coherentemente se desarrollan. En esta exposición no se han desarrollado líneas teóricas que, indudablemente, son de gran interés para el desarrollo de las prácticas en salud mental comunitaria y la rehabilitación psicosocial, como por ejemplo el conductismo y el cognitivismo que enriquecerían, sin lugar a dudas, las aportaciones desarrolladas, pero nos alejarían del tema esencial: la rehabilitación y la continuidad de cuidados en la psiquiatría comunitaria, cuestión que se va a abordar en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO II. LA CONTINUIDAD DE CUIDADOS Y LA REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL COMO PRÁCTICAS DE LA PSIQUIATRÍA COMUNITARIA

Las prácticas de continuidad de cuidados en materia de salud mental son relativamente recientes y están vinculadas, en primer lugar, a la puesta en marcha de los dispositivos de atención comunitaria y, en segundo lugar, a las dinámicas de participación, cooperación y, coordinación de los profesionales que forman parte de esas organizaciones. Los gérmenes históricos de estas prácticas, denominadas a veces, prácticas asistenciales, están determinados en gran medida por los cambios que se desarrollan en los diseños asistenciales para superar el modelo manicomial.

2.1. Antecedentes

Siguiendo a Huertas, en los años centrales del siglo XX se genera un aumento sobresaliente en las posibilidades terapéuticas en materia de salud mental que van a tener como resultado un “innegable giro en la atención a los pacientes mentales” (2006, p.71). Por su parte Bonnafé refleja bien la idea del cambio asistencial que se estaba produciendo en aquella época a través del concepto de “tratamiento pleno”, que irá más allá de los neurolépticos u otros tratamientos. El autor plantea este concepto como:

La puesta en marcha sistemática de todos los medios susceptibles de influir favorablemente en el curso de la enfermedad con el fin de obtener la máxima readaptación social. El factor de cohesión, el elemento estructurante de este planteamiento no es el tratamiento medicamentoso, sino la relación cuidador-cuidado (...). El principio de continuidad coloca en primer término el carácter personal de la relación independientemente de la hospitalización. Antes, durante y después, o sin hospitalización, el enfermo se mantiene sobre todo en función de lo que se convendrá en llamar el “sostén psicoterapéutico (1960, s/p.).

Indudablemente, si establecemos como Bonnafé, la hipótesis de que la “relación cuidador-cuidado” es elemental para el análisis de los cuidados hemos de remitirnos al vínculo afectivo y a los procesos vinculares primigenios en los cuidados, y a sus correlatos adaptativos en el contexto social en que se desenvuelven y desarrollan. Lo que instaura la cultura de estas prácticas, señala Leal Rubio (2006), es el cuidado como forma de convivencia que está reglada mediante instituciones de diverso signo y especialización. A lo largo de la historia, diferentes fórmulas de acción social han configurado sistemas de cuidados y de soporte para la población en situación de necesidad, como forma de cohesión social, de identidad comunitaria y de previsión social en la historia.

Huertas añade,

La regulación y aseguramiento de la dispensación de cuidados a quienes lo necesiten es una obligación, en primer lugar, del Estado y sus instituciones, luego de todos y cada uno de los sujetos. A ello podemos llamarle la cultura o la ética de los cuidados (2006, p. 29).

Por lo tanto, siguiendo la hipótesis de la relación cuidador-cuidado, es necesario velar por el establecimiento de patrones de apego más saludables en la relación asistencial que favorezcan la interdependencia; es decir, el reconocimiento de la necesidad del otro en distintos niveles; además, los cuidados, han de estar entramados en la idea de la vulnerabilidad del que cuida y es cuidado y en la conciencia de la misma; y en romper con aquellos otros lazos de dependencia, que fragilizan a los sujetos y los perpetúan en relación de cronicidad con los servicios y con sus sistema de relaciones. Bowlby en este sentido plantea que

Si queremos ayudar terapéuticamente a un paciente es necesario que le permitamos considerar en detalle cómo su actual modo de percibir y tratar con

personas que tienen importancia emocional para él, incluyendo al psicoterapeuta, puede estar influido y quizás seriamente alterado por las experiencias que tuvo con sus padres durante los años de su niñez y adolescencia, algunas de las cuáles pueden quizás continuar latentes (1986, p.155).

En general podemos afirmar que la continuidad de cuidados es incuestionable en la atención a las personas con trastorno mental grave y duradero y con un alto nivel de cronicidad y dependencia; es esta dependencia de los servicios y la necesidad permanente de cuidados lo que, en general, caracterizará la cronicidad en el trastorno mental. Conviene acercar al discurso la idea de que los patrones de apego primigenios de quien va a recibir los cuidados son muy importantes, en tanto en cuanto sus marcos relacionales van a estar determinados en gran medida por ellos; no podemos olvidar que el vínculo se establece en un proceso bidireccional que nos permite pensar, entre otras cosas, en lo que ocurre en el sujeto que recibe el cuidado y en aquel que lo suministra, centrando entonces el tema en el sistema de relaciones que se establece alrededor del acto de cuidar, que generan o no una base segura de apego y cuidado. La modalidad del vínculo que se establece en una relación de cuidados condiciona el éxito mayor o menor de la intervención, como sugiere Leal Rubio; el autor entiende que podemos plantear el cuidado más que como una actividad, como un conjunto de actividades determinadas como una “forma de abordar todas aquellas tareas que surgen de la conciencia de vulnerabilidad de uno mismo o de los demás; y, en este sentido, es el sustento de la ciudadanía” (2006, p.34), ya que se pone en marcha lo que, Najmanovich denomina la nueva metáfora del “universo como red o entramado de relaciones”; las nociones de historia y vínculos son fundamentales -dice la autora- para la construcción de una nueva perspectiva transformadora de nuestra experiencia del mundo y de nosotros mismos (2000, p.51), en donde los vínculos

no tienen un sentido unívoco, ni están completamente determinados y no existen independientemente, sino que emergen y (co)evolucionan en la dinámica relacional, constante y creativa generada por los actores. No nacemos “sujetos”, dice la autora, sino que “devenimos tales en y a través del juego social” (p.93); participamos y somos parte de redes sociales, entendidas como formas organizacionales de interacciones. Lo comunitario, entonces, adquiere un carácter que va más allá de la comunidad geográfica, física; toma forma de entramado de relaciones y de instituciones necesarias para el desarrollo de la vida en común. Los cuidados, el sistema de cuidados en salud mental, como decíamos en párrafos anteriores, surge en un contexto determinado por los condicionamientos del momento histórico en el que se alojan y desarrollan las prácticas de la vinculación que responden a la provisión de los mismos en el entramado interaccional.

Los procesos de reforma psiquiátrica y desinstitutionalización surgen, en general, en los países desarrollados, a mediados de la década de 1950 tal y como señalábamos en el capítulo I. Estas reformas traerán consigo una transformación importante del hospital psiquiátrico, del manicomio, como punto neurálgico del tratamiento del paciente psiquiátrico, sobre todo de aquellos diagnosticados de esquizofrenia. El ideario de estas reformas está centrado en la transformación institucional, en su superación y en el establecimiento de un modelo de atención a los sujetos afectados por la enfermedad mental dentro del nuevo sistema de atención comunitaria de la salud mental donde se dispensarán cuidados asistenciales a las personas afectadas según la modalidad que venimos denominando de continuidad de cuidados. Es necesario hablar de procesos, ya

que las reformas se van a desarrollar de diferente manera, con tiempos y resultados diversos en cada país en los que se llevan a cabo. El marco teórico en el que se asientan coincide con el de la psiquiatría comunitaria, que enfatiza la prevención y la rehabilitación de los “enfermos mentales” (*Mental Act* en Inglaterra, 1959; Circular ministerial sobre la sectorización en Francia, 1960, “relativa al programa de organización y equipamiento de los departamentos en materia de lucha contra las enfermedades mentales”; *Community Mental Health Centers Act* en los Estados Unidos en 1963 conocido como *Kenedy Act*; y ley 180 de 13 de mayo de 1978 en Italia que define la superación gradual de los hospitales psiquiátricos y su sustitución por un modelo radicalmente nuevo de atención territorial). En general el fin último de estos procesos de reforma persigue la plena integración social de los enfermos mentales, demandando la transformación y/o supresión, como estamos argumentando, de las instituciones manicomiales y la nueva provisión de cuidados en la comunidad.

Los programas de Continuidad de Cuidados y Rehabilitación surgen en Estados Unidos en la década de 1970, en un intento de organizar la atención al enfermo mental que ha sufrido los efectos de la desinstitutionalización (*National Institute of Mental Health*, 1977; Anthony y Farkas, 2009). Razones económicas, éticas, filosóficas y farmacológicas (aparición de los neurolépticos) hicieron posible esta realidad. El primer paso en esta dirección se dio mediante el *Community Mental Health Centers Act* de 1963. Se instauraron los tratamientos ambulatorios en la comunidad; el centro de la atención, por lo tanto, se desplaza de la institución cerrada al espacio abierto de la comunidad. Surgen nuevos programas comunitarios denominados, *case management*, y un nuevo profesional de la

salud mental, el *case manager*. En España, ante la dificultad de traducir los términos *case management* o *case manager*, se ha optado por utilizar los de programas de seguimiento para pacientes graves y crónicos (*case management*) y del tutor para el *case manager* (Fernández Liria, 1995; González Rodríguez, 2011).

Ahora bien, hemos de resaltar que, en general los procesos de desinstitucionalización se llevaron a cabo, sin una adecuada planificación e implementación, de las estructuras intermedias alternativas al hospital psiquiátrico, que pudieran dar respuesta a las diferentes necesidades biopsicosociales de los pacientes esquizofrénicos. Es importante reseñar que en Estados Unidos entre 1955 y 1985, hubo una disminución de la población ingresada en hospitales psiquiátricos del 80% (Bachrach, 1986). Con el término desinstitucionalización entraron en juego un acopio de aportaciones creativas, pero parciales, a la complejidad que acompañaba al fenómeno institucional y a las necesidades de los sujetos protagonistas del proceso (la mayor parte de las medidas se tomaron al margen de los criterios básicos de la salud pública). Además todas ellas se planificaron y se forjaron en una visión idílica de la comunidad que no pudo responder a las exigencias que este nuevo acto requería; tampoco se tuvieron en cuenta los criterios de cronicidad que acompañan a las enfermedades mentales graves ni hubo una previsión de servicios y de actividades que habían de desarrollarse en los centros de salud mental comunitaria, recién inaugurados (Hernández Monsalve, 2000).

Una de las caras de la desinstitucionalización, en suma, es que trajo consigo todo un repertorio de efectos negativos y adversos en la atención al paciente

psiquiátrico, tradicionalmente atendido en el hospital psiquiátrico, lugar por excelencia donde los cuidados estaban aparentemente garantizados con el coste de la alienación y la privación de libertad. Entre estos efectos cabe destacar el de la marginalización que muchos pacientes sufrieron por falta de recursos de soporte y apoyo social por el incumplimiento del tratamiento y por las pautas farmacológicas necesarias para la estabilización clínica y, por lo tanto, el aumento de recaídas y de los costes económicos y técnicos asociados a las mismas; en definitiva, fueron víctimas de la falta de cuidados; se produjo el denominado efecto de “puerta giratoria en los ingresos hospitalarios”, y se sobrecargaron los servicios asistenciales de reciente creación que no estaban preparados para proporcionar la asistencia a estos pacientes. Muchos pacientes psiquiátricos, viejos y nuevos crónicos, sufrirán las consecuencias del fenómeno de esta desinstitutionalización no planificada; pero serán también los beneficiarios de estos nuevos programas de *case management*.

En sus inicios, los programas tenían como objetivo planificar, además, estructuras intermedias entre el hospital y la comunidad antes de proceder al cierre o la transformación de los hospitales psiquiátricos. En España, el Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica (1985) plantea: “Es necesario, que una vez establecidas y definidas funcional y territorialmente las áreas de salud, todos los recursos sanitarios, públicos y concertados, responsables de la atención psiquiátrica y de la salud mental, constituyan una unidad integrada al menos funcionalmente” (apartado 3.2) Además, el Informe del Defensor del Pueblo de 1992, acerca de la situación jurídica y asistencial del enfermo mental en España, se hizo eco de estas dificultades y dio cuenta con buenos ejemplos

del resultado de tales programas en diversas áreas asistenciales tanto en Estados Unidos, a través de los programas de *case management*, como en Europa, (programa TAPS⁸ en el Reino Unido).

La Ley general de Sanidad de 1986 determinaba: “se desarrollaran los servicios de rehabilitación y reinserción social necesarios para la adecuada atención integral de los problemas del enfermo mental, buscando la necesaria coordinación con los servicios sociales” (capítulo III, art. 20.3). En sus orígenes, nos recuerda la Asociación Española de Neuropsiquiatría, la rehabilitación tenía como objetivo “paliar conjuntamente los déficits provocados por el trastorno y los provocados por los largos procesos de institucionalización” (2012, p.131). La cartera de servicios se basaba en el entrenamiento en habilidades sociales y en actividades de la vida diaria junto a otras que ayudarían a la persona a adquirir “conciencia de enfermedad” y a facilitar la adherencia al tratamiento. Mucho han cambiado las cosas en este tiempo pero, como señala Desviat (1994), la emergencia y desarrollo del campo de la Rehabilitación Psicosocial solo pueden entenderse dentro del contexto propiciado por los procesos de desinstitucionalización y reforma psiquiátrica, a los que hemos hecho referencia en páginas anteriores.

Rodríguez González y Bravo Ortiz (2003) constatan, en esta línea que solo con la voluntad de integrar a los pacientes en la comunidad, transfiriéndolos de un lugar a otro (del hospital a la comunidad) no se lograría su adaptación exitosa al nuevo medio, ni tampoco se conseguiría una mejora en su calidad de vida ni se garantizarían los cuidados necesarios. Esta es la cuestión clave para el desarrollo de las intervenciones psicosociales específicas en la rehabilitación.

⁸ *Team for the Avancement of Psychiatric Services* (Equipo para la promoción de los servicios psiquiátricos). Desde este programa se efectuaron los primeros estudios de costes de programas asistenciales en materia de salud mental.

La rehabilitación psicosocial es, por lo tanto, un concepto y un campo de trabajo relativamente nuevos en la atención al enfermo mental conductual del área de recursos humanos (Anthony, y Liberman, 1986; Rodríguez y Bravo 2003) y que necesita de la continuidad de cuidados para su puesta en marcha; un campo en el que existen diferentes factores que han contribuido al desarrollo de la moderna rehabilitación psicosocial, además de los mencionados en líneas anteriores. Se trata de dar respuesta a las diferentes demandas y necesidades derivadas del proceso de desinstitucionalización y del énfasis en el mantenimiento del enfermo mental en la comunidad, por medio del modelo de psiquiatría comunitaria y de la continuidad de cuidados también comunitarios. Entre estos factores han de destacarse los siguientes:

En primer lugar, la existencia de déficits y discapacidades en algunos trastornos mentales crónicos, independientemente de los generados por la institución; en segundo, las limitaciones de los tratamientos psicofarmacológicos y la escasa eficacia de los abordajes psicoterapéuticos tradicionales; en tercero la extensión de la filosofía de la normalización y de la ideología de los movimientos de los derechos humanos; la aportación de las familias y de los propios afectados a través de la creación de asociaciones y de la participación en la planificación y gestión de los recursos. Y, por último, el desarrollo y aplicación de nuevas estrategias de intervención psicosocial generados desde la psicología cognitiva.

A lo largo de este capítulo vamos a desarrollar una descripción del colectivo de personas atendidas por los programas de continuidad de cuidados y rehabilitación para a continuación desarrollar la filosofía y los conceptos clave que acompañan a los programas de continuidad de cuidados y sus tipos; las características de la

intervención en la continuidad de cuidados y rehabilitación y el gestor de casos o coordinador de cuidados como agente activo de estos programas. Trataremos también la rehabilitación psicosocial y el *recovery*, la recuperación, como alternativas a las, no ya tan nuevas, prácticas comunitarias. En último lugar, abordaremos las relaciones del trabajo social con la psiquiatría comunitaria.

2.2. Las personas atendidas en los programas de rehabilitación y continuidad de cuidados

La rehabilitación psiquiátrica está dirigida a personas que han sufrido un trastorno psiquiátrico grave y que, como tales, han sido diagnosticadas por un especialista. Los efectos de la enfermedad limitan sus capacidades para desempeñar determinados tipos de funciones (laborales, ocio y tiempo libre, actividades domésticas, mantener y/o encontrar amigos, manejar situaciones emocionales complejas en ambientes adversos, etc.) y sus habilidades para desempeñar ciertos roles (trabajador, estudiante, vecino, etc.). La categoría diagnóstica de trastorno psiquiátrico grave ha estado sometida en el tiempo a diversas reformulaciones y se han basado normalmente en sistemas multidimensionales donde se usa una combinación de criterios: diagnóstico, incapacidad funcional y duración. La rehabilitación psicosocial ha de disponer de un paquete de programas y actividades que den respuesta a las diferentes necesidades que se presentan en las personas diagnosticadas de dicha enfermedad, a lo largo de su proceso de rehabilitación. Entre estos programas están aquellos destinados a la continuidad de cuidados, programas que no son tratamientos en sí mismos como veremos más adelante, pero que si organizan, planifican, orientan y proporcionan cuidados y rehabilitación.

El término “enfermo mental crónico” define un amplio grupo de pacientes que sufren una enfermedad severa de larga duración. Para clasificar a estos pacientes se ha acentuado unas veces el tipo de evolución que presentan, otras la edad o la duración del trastorno y otras, en fin, el tipo de síntomas con que cursan la enfermedad. La consecuencia inmediata de esta etiquetación, es que, bajo el mismo epígrafe, podemos encontrar una gama extensa y heterogénea de pacientes con características y necesidades muy diferentes. El concepto de “cronicidad” en el sistema sanitario, en general, y en salud mental, en particular tiene connotaciones negativas y estigmatizantes. En la actualidad el concepto de enfermedad mental crónica ha sido sustituido por el de “trastorno mental grave” para referirse a aquellos trastornos mentales graves de duración prolongada, que conllevan un grado variable de discapacidad y disfunción social” (Rodríguez González y Bravo Ortiz, 2003, pp. 27- 29).

Se impone, por lo tanto, establecer criterios consistentes para definir este trastorno. Hasta ahora, a escala internacional, el término más representativo y utilizado es el elaborado por el Instituto de Salud Mental de Estados Unidos que incluye tres dimensiones. En primer lugar, el diagnóstico que comprende los trastornos psicóticos no orgánicos y algunos trastornos de personalidad (estos últimos no sin discusión); en segundo lugar, la duración de la enfermedad que implica la presencia del trastorno más de cinco años desde el diagnóstico y por último, la presencia de discapacidad medida a través del GAF, (*Global Assessment of Functioning* APA, 1987), el *National Institute of Mental Health* (1987) y el *Towards a Model for a Comprehensive Community-Based Mental Health System*. Washington, DC: NIMH.

En España, el modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), considera personas con “enfermedad mental grave y duradera a aquellas que padecen síntomas de psicosis funcional (típicamente diagnosticadas como esquizofrenia, trastorno bipolar, pero también otras) y que como consecuencia de su enfermedad padecen discapacidades persistentes” (2007, p. 29).

En esta misma línea, el informe “Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud” proponía dos tipos de planes de atención individualizada en salud mental claramente diferenciados: el Plan Integrado de Atención para los pacientes con Trastorno Mental Grave; y el Acuerdo Terapéutico para pacientes con trastorno mental común (2007, p. 98).

En el Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales se define el trastorno mental grave utilizando tres dimensiones: el diagnóstico clínico, la duración del trastorno (cronicidad) y el nivel de discapacidad social, familiar y laboral de la persona afectada (Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave, 2009, p.32). El concepto de enfermedad mental grave se ha desarrollado describiendo grupos particulares de personas con enfermedades mentales que tienen una elevada prioridad para recibir la intervención por parte de los servicios (Thornicroft y Tansella, 2014).

Sin embargo, la Asociación Española de Neuropsiquiatría sigue denominando el trastorno mental grave con diferentes variables que complejizan las definiciones hasta ahora recogida de este concepto. La definición que resulta, por lo tanto, es la siguiente:

Un conjunto de entidades nosológicas de diferente naturaleza y presentación clínica, que tienen en común criterios de gravedad y de persistencia en el tiempo, con tendencia al déficit funcional y a la alteración de las relaciones personales familiares y sociales de las personas que lo padecen. Se define por los criterios de diagnóstico, de grado de funcionamiento psicosocial, temporalidad y complejidad” (2012, p.133).

Además, incorpora para la población objeto de rehabilitación, una cuestión que si bien hasta ahora estaba en el quehacer y sentir de muchos profesionales de la rehabilitación, no se mencionaba explícitamente en documentos y planes: “los jóvenes psicóticos, los primeros brotes, los nuevos crónicos”. Hemos de constatar que las personas llegaban a los dispositivos y programas de rehabilitación después de una larga evolución del trastorno, y consolidada ya, su cronicidad. Las personas afectadas podían haber sido hospitalizadas, usar o haber usado recursos psicosociales variados, y, los menos haber recibido un tratamiento psicoterapéutico, pero no haber tenido acceso a los programas de rehabilitación ya que estos históricamente estaban orientados a la cronicidad. En este documento de consenso se precisan dos líneas básicas de trabajo en esta área: el trastorno mental grave (ya definido) y los trastornos psicóticos incipientes, es decir:

Personas jóvenes de entre 14 y 35 años que pueden encuadrarse en alguna de las tres categorías de riesgo: estados mentales de riesgo de desarrollar un trastorno psicótico; primeros episodios psicóticos y personas en períodos de recuperación o durante el período crítico de cinco años posteriores a un primer episodio psicótico (2012, p.134).

Así, la rehabilitación psicosocial daba o debería dar respuesta a las necesidades de un colectivo nada homogéneo. En un extremo del *continuum* tenemos a una población envejecida, atendida históricamente en los centros de salud mental

comunitaria, que han perdido, también por su vejez, sus fuentes de apoyo, y que requieren nuevas fuentes de apoyo y un soporte social y residencial; y en el otro, a una población joven que necesita apoyos para la inserción en el mundo sociolaboral, socioformativo y otros apoyos también para la independencia y autonomía. Las necesidades asistenciales, por lo tanto, van cambiando y la rehabilitación psicosocial se enfrenta con los retos a los que la confrontan estas nuevas situaciones.

Además, a veces pareciera que el enfermo mental grave no tuviera necesidades o se redujeran a las más básicas. Es frecuente que no demanden ni pidan nada. En general, las demandas, al menos inicialmente, vienen de las familias. Suelen ser pacientes “dóciles” que no interpelan al sistema terapéutico y rehabilitador y pueden incluso “no ser vistos”. Así, puede suceder que “la enfermedad, sus propias experiencias vitales negativas y el entorno no estimulante han dado lugar no solo a un empobrecimiento emocional, sino también a la necesidad de empobrecimiento” (Alanen *et al.*, 1991b, p.15). Posiblemente esta sea una de las cuestiones claves de la cronicidad en la enfermedad mental que lleva aparejado un problema grave, desde el punto de vista de la intervención terapéutica y rehabilitadora, a saber: cómo conectar las necesidades básicas que presentan los sujetos con el discurso lingüístico y social del sistema de intervención para que puedan emerger la motivación y el deseo de más, nuevas y mejores condiciones de calidad de vida. El tipo de apoyo que se les va a prestar depende en gran medida de la conceptualización de sus necesidades y de los recursos con los que cuenta el sistema para satisfacerlas teniendo en cuenta que la cronicidad afecta a múltiples áreas que van desde el funcionamiento psicosocial hasta la integración en la comunidad.

2.3. Los programas de continuidad de cuidados: características de la intervención y la figura del coordinador de cuidados

El mantenimiento de los pacientes en la comunidad exige cuidados prolongados y programas que los apliquen a la población con trastorno mental grave. Estos han de asegurar una continuidad tanto longitudinal (a lo largo de toda la vida) como transversal (dando coherencia a las intervenciones de los distintos servicios que actúan en el caso). Podemos afirmar que estos se entienden como un *continuum* de los programas de rehabilitación psicosocial, y como instrumentos a su servicio.

El concepto de “cuidado” en salud mental, es multidimensional, confuso y, difícil de definir. Es preciso tener en cuenta que la atención a las personas afectadas por una enfermedad mental requiere procesos de ayuda, a menudo largos y continuados. De este modo la continuidad de cuidados es ante todo un “proceso” en el que hay que proporcionar asistencia a la persona durante largos períodos de tiempo, ofreciendo continuidad en las respuestas y respetando sus ritmos y demandas. La noción de continuidad de cuidados está ligada a la de enfermedad mental y al concepto de cronicidad, y no con la relación permanente con un mismo servicio de una persona afectada por enfermedad mental grave. El término cuidados, en sentido amplio, incluye tratamiento, rehabilitación, apoyo y soporte social.

Rehabilitación y continuidad de cuidados caminan de la mano; la población a la que van dirigidos es la misma, son términos y prácticas que no pueden ser escindidos ni siquiera conceptualmente; de hecho, como veremos a continuación, para algunos autores profesionales la continuidad de cuidados es una forma de rehabilitación psicosocial sin diferenciación de los términos (Anthony Cohen y Danley ,1988; Anthony, 1993).

Los principios o valores de estos programas, según Bachrach (1993), están centrados en: un clima administrativo que apruebe, apoye y legitime los servicios para una población claramente definida; una accesibilidad a los servicios; unos servicios integrales, amplios y completos que proporcionen recursos y tratamientos adecuados; un diseño individualizado del programa de intervención atendiendo a las necesidades vitales que acompañan al paciente; una flexibilidad en los recursos y su utilización de los mismos; coordinación; una continuidad del terapeuta responsable que permita al paciente establecer una relación estable y de confianza; una participación del paciente en la planificación del tratamiento; y, finalmente una pertinencia cultural que tenga en cuenta la realidad cultural de la persona.

Para la Asociación Española de Neuropsiquiatría (2012) estos principios que se aplican a la comunidad de cuidados se concretan en: una autonomía definida como “libertad personal o la doctrina de autodeterminación de la voluntad”; una continuidad en “un todo conectado o coherente”; una efectividad y accesibilidad entendidas en cómo llegar a servicios donde y cuando sea necesario”; una amplitud, un equilibrio entre pacientes atendidos y recursos ofertados; una equidad, la asignación de recursos con justicia distributiva; una responsabilidad; una coordinación tanto transversal como longitudinal; una eficiencia reduciendo los costes para conseguir un nivel de efectividad y una vecindad y redes, principio complementario al de comunidad (pp: 48-52).

Por su parte, Joel Kanter (1989), trabajador social norteamericano, establece como principio rector de los programas de continuidad de cuidados el vínculo entre el *manager*, coordinador de cuidados, y la persona afectada por la

enfermedad. La relación entre ambos es el eje fundamental y es a su vez fuente de aprendizaje y de tratamiento. El profesional ha de dosificar el apoyo y los recursos para evitar la cronificación del paciente en el sistema, bien por exceso de recursos, bien por falta o bien por ineficacia de ellos. A pesar de la relación de complementariedad entre el profesional y el paciente, para el autor sigue teniendo cabida que este último genere recursos para y por sí mismo.

Para Guerri S.Lamb (1989), el *case management* ha sido uno de los instrumentos, de eficacia más probada, de los que utilizó el movimiento de la desinstitucionalización, tanto en términos de reducción de reingresos, como de mejora de la calidad de vida, e integración social.

Para Stein y Test (1980) estos programas están dirigidos a pacientes con alta vulnerabilidad al estrés, por lo tanto, extremadamente dependientes y que tienen problemas en el desarrollo de habilidades y dificultades en las relaciones interpersonales. También están dirigidos a pacientes con altos niveles de cronicidad en su sintomatología, con un pensamiento concreto y grandes niveles de ansiedad que no les permiten abordar relaciones nuevas y, por tanto, hacer frente a situaciones nuevas.

En general, siguiendo a diversos autores (Alonso Suárez; Bravo Ortiz; Fernández Liria, 2004, p 27; González Rodríguez 2012), estos programas constituyen una forma de organizar el acceso a la atención que precisan las personas con enfermedad mental crónica. No son tratamientos en sí, sino el vehículo a través del cual se van a facilitar los tratamientos, la rehabilitación, los cuidados y los apoyos necesarios de forma individualizada, en el marco de unos recursos limitados. Los principios que rigen la continuidad de cuidados, según estos

autores, son: accesibilidad, atención integral, flexibilidad, personalización, coordinación, pertinencia cultural, respeto a la autonomía, equidad, eficacia, eficiencia y responsabilidad. Su filosofía implica una visión de trabajo a largo plazo, coordinado e integrado en cualquiera de las organizaciones en que se desarrolla. El objetivo último es conseguir sostener a la persona con enfermedad mental en su entorno sociofamiliar de referencia el mayor tiempo posible en las mejores condiciones; su éxito radica en ello y no en la erradicación del síntoma. La eficacia de estos nuevos programas comunitarios, por lo tanto, consiste en promover una nueva respuesta de tratamiento a la enfermedad mental centrada en la comunidad y en la organización del trabajo en equipos multidisciplinares, y no en nuevos procedimientos terapéuticos.

Son muchos y muy variados los programas que dan cuenta de la satisfacción de necesidades y cuidados a la población con enfermedad mental. A continuación reseñamos algunas de las primeras formulaciones establecidas y recogidas por la bibliografía a través de James Intagliata, (1982). Kanter (1989) y Kim T. Mueser, Gary R. Bond, Robert E. Drake y Sandra G. Reisnick (1998).

Intagliata (1982), plantea que son numerosos los programas de continuidad de cuidados; el tema en común que les une es que constituyen un proceso o un método para garantizar el uso de recursos y servicios de manera coordinada, eficaz y eficiente. Las características de los sistemas de gestión de casos, para el autor, estriban en los objetivos, las funciones y la filosofía que los sustenta así como los elementos estructurales que les acompañan y que vienen representados por el trabajo del *case manager*, del coordinador de cuidados. Así establece tres modelos básicos: el modelo mínimo, el modelo de coordinación de servicios y

recursos y el tercero integral, que reuniría aspectos de los dos primeros; los tres tienen en común la evaluación del paciente, la planificación de la intervención y la provisión (directa o indirectamente) de servicios y recursos. Para el autor, lo esencial de los programas estriba en las características y funciones que acompañan al coordinador de cuidados; quien ha de tener un perfil polivalente para procurar la satisfacción de las necesidades del paciente.

Por su parte, Kanter (1989) establece también otros tres tipos de modelos pero atendiendo al tipo de prestaciones que cada uno contempla: el de “cuidados de mantenimiento”, el de “agencia de servicios” (*Broker Case Management*), y el *case management clínico* que define y explica, clasificando los componentes básicos del *case management clínico* (*CMC Clinical Case Management*) en cuatro fases con trece componentes como se expone en la siguiente tabla:

Tabla 1: Componentes del modelo *Case management* clínico

FASE INICIAL
<ul style="list-style-type: none"> • Enganche • Evaluación • Planificación
INTERVENCIONES CENTRADAS EN EL ENTORNO
<ul style="list-style-type: none"> • Conexión con recursos comunitarios • Actividades de consulta con familias y otros cuidadores • Mantenimiento y desarrollo de las redes sociales • Colaboración con médicos y hospitales • Defensa del paciente
INTERVENCIONES CENTRADAS EN EL PACIENTE
<ul style="list-style-type: none"> • Psicoterapia • Entrenamiento en actividades de la vida diaria • Psicoeducación del paciente
INTERVENCIONES CENTRADAS SIMULTÁNEAMENTE EN EL ENTORNO Y EN EL PACIENTE
<ul style="list-style-type: none"> • Intervención en crisis • Seguimiento y control de resultados

Fuente: Kanter (1989, p.363)

A su vez, Mueser Mueser, Bond, Drake y Reisnick (1998) establecen seis modelos diferentes de programas: de agencia de servicios (*Broker Case*

Management); de *Case Management* clínico (CMC *Clinical Case Management*); de *Case Management* intensivo (CMI, *Intensive Case Management*); Tratamiento Asertivo Comunitario (ACT, *Assertive Community Treatment*); y de competencias (Strengths Model) y Rehabilitador. La diferencia entre ellos estriba básicamente en la apuesta por unos modelos más clínicos o por modelos centrados en la coordinación de recursos y agencias para la satisfacción de las necesidades de las personas afectadas por enfermedad mental.

El primer modelo, el de gestión de casos, fue el modelo de *Broker Case Management* o *Expander Broker* o agencia de servicios. Surgió a principios de la estela de la desinstitucionalización en Estados Unidos en un momento en el que lo común era que muchos pacientes tuvieran serios problemas para moverse en el complejo y confuso sistema de salud mental comunitario. Los esfuerzos de los profesionales se centraron en conectar a la persona con la red de salud, y en la figura del gestor de casos cuya función principal es vincular al paciente con los servicios necesarios y favorecer la coordinación entre los proveedores de servicios profesionales de las diferentes organizaciones y de ahí su eficacia. Serán funciones específicas del gestor de caso: la evaluación, la planificación de la intervención, la coordinación con los servicios, el control de las intervenciones y la promoción de los derechos de las personas (Intagliata, 1982). En síntesis, en este modelo se prioriza la evaluación de las necesidades del paciente, el aprovisionamiento de servicios y la coordinación y supervisión del tratamiento. Una limitación de este modelo, señalan Mueser Mueser, Bond, Drake y Reisnick (1998), estriba en que este gestor no puede dar respuesta a las necesidades clínicas complejas del paciente.

El modelo de gestión de casos clínicos, de Kanter (1989) y Lamb (1980) considera como lo esencial la relación entre el paciente y el *Case Management*, modelo que requiere de éstos, que tengan formación en psicoterapia y en psicoeducación. Los autores señalan, además, que los gestores de casos o coordinadores de cuidados deben actuar, a menudo como proveedores de servicios clínicos directos. Describen a los administradores de casos clínicos como una prestación de servicios en cuatro grandes áreas con varios componentes cada una de ellas (ver tabla 1):

- a) Fase inicial, que incluye: contratación, evaluación y planificación de servicios y recursos.
- b) Intervenciones en la comunidad de pertenencia que supone: la vinculación de la persona con los recursos comunitarios, el apoyo a las familias y a otros cuidadores; el mantenimiento y la expansión de las redes sociales y de trabajo, colaboración con los médicos y hospitales y la defensa de los derechos de las personas afectadas.
- c) Las intervenciones directas con el paciente, implica: psicoterapia individual, psicoterapia grupal, adiestramiento en actividades de la vida diaria, psicoeducación.
- d) Las intervenciones comunitarias: intervención en crisis y seguimiento de procesos.

Por su parte, el modelo intensivo, *Case Management Intensivo (CMI, Intensive Case Management)*, fue desarrollado para satisfacer las necesidades de los usuarios, que demandaban muchos servicios. Surgió para atender las

necesidades de muchos pacientes con síntomas psiquiátricos graves, que no podían participar en su tratamiento con prácticas de manejo de casos tradicionales, pero que consumían muchos de los servicios más costosos del tratamiento de la red de atención en salud mental comunitaria, como las urgencias hospitalarias. Para solucionar este problema, el modelo intensivo emplea una baja ratio de pacientes por profesional y servicios en entornos naturales de los pacientes, con un apoyo práctico en la solución de problemas de la vida diaria.

Y, siguiendo con la tipología de modelos que estamos describiendo, el modelo de tratamiento asertivo comunitario (*ACT, Assertive Community Treatment*): estos programas empezaron a desarrollarse en la década de 1970 de la mano de Mary Ann Test (trabajadora social) y Leonard Stein (psiquiatra) del *Mendota Mental Health Institute* (Hospital público de Madison), en el condado de Dane, en Wisconsin. Para muchos autores, la puesta en práctica de estos programas de intervención psicosocial para los pacientes ingresados (con el objetivo de combatir la institucionalización de las personas afectadas por enfermedad mental y prepararlas para una vida en comunidad), son la principal aportación a la salud mental comunitaria del siglo XX (Hernández Monsalve, 2000; Martínez Jambrina y Fernández García, 2010; Martínez Jambrina, 2013). Así, plantean las cuestiones básicas que han de acompañar a los programas de continuidad de cuidados: la atención en la comunidad como requisito y la elaboración de un programa individualizado para cada paciente. Las actividades de entrenamiento que dan cuenta del plan de continuidad de cuidados deben realizarse en el entorno en el que se pretende la adaptación *in vivo* y no en dispositivos especiales, es decir, no sirve trabajar las habilidades sociales en contextos artificiales sino en contextos

naturales de referencia para la persona. En segundo lugar, plantean que se ha de trabajar más potenciando las capacidades conservadas que tratando de combatir los aspectos patológicos presentes del paciente. El objetivo prioritario es conseguir el mayor grado de independencia posible, pero sin traspasar los límites tolerables para cada paciente, valorando el apoyo necesario que requiera en cada momento. Para los autores, es imprescindible, por lo tanto, que los programas proporcionen una intervención en crisis disponible durante las 24 horas del día.

Se aplica, según estas premisas, un modelo de intervención en la comunidad basado en enseñar a los pacientes las habilidades instrumentales y sociales básicas para funcionar en la vida social de la comunidad y evitar en lo posible la rehospitalización. De esta manera se proponen: establecer la coordinación y la colaboración entre agencias como principio básico de intervención; priorizar el trabajo con los familiares u otras personas próximas a la persona afectada, para evitar relaciones de dependencia (“separación constructiva”), que permitan por lo tanto establecer relaciones menos dependientes y más saludables. Es preciso tratar a los afectados como personas plenamente responsables de su proceso y, por lo tanto, se les anima a que exploren los avatares de la vida en comunidad y finalmente poner en marcha todos los mecanismos necesarios para mantener a los pacientes en la comunidad; y, para evitar el reingreso, la rehospitalización y los posibles abandonos en el tratamiento. En síntesis, delinean unos principios básicos de actuación en los que subyace un planteamiento ético y filosófico bastante distinto del que existía con anterioridad, alejado del hospital, centrado en la comunidad y con la persona como protagonista del proceso y responsable de su tratamiento. Es preciso tratar a los pacientes como ciudadanos responsables

que pueden, con una ayuda profesional y un buen entrenamiento, hacer frente a los problemas de la vida en comunidad. Este programa va a usar una variedad de recursos importantes (voluntariado, residencias alternativas o unos sofisticados programas de rehabilitación; unos recursos básicos residenciales y todos aquellos que pudieran proporcionar a los pacientes un sistema básico de soporte social en la comunidad), dado que entienden que los pacientes pueden vivir en la comunidad, a menudo de manera indefinida con los apoyos, servicios y recursos necesarios.

Se ha de facilitar, además, la provisión de educación y un apoyo a los miembros de la comunidad a través de actuaciones personalizadas y la promoción del asociacionismo y trabajo con las familias. Stein y Test (1980, 1985) plantearon que es necesaria la coordinación constante del equipo de intervención para permitir que la persona acceda a los recursos sociales y para garantizarle la continuidad de la atención. El equipo ha de generar un apoyo sostenido en el medio natural del paciente; pero la satisfacción de las necesidades nunca puede estar basada en un único profesional, sino en todo el equipo; ni tampoco puede una persona ser el único referente para los servicios. Sólo la creatividad de un equipo puede asegurar una presencia sostenida en el medio natural y proporcionar la intensidad de cuidados necesaria para satisfacer las necesidades y generar cambios.

Estos autores diseñaron un programa específico, “Entrenamiento en la vida comunitaria” (EVC) y lo pusieron en marcha dentro de una unidad clínica de investigación denominado *Program for Assertive Community Treatment* (PACT), Programa de Tratamiento asertivo en la Comunidad, que hoy en día sigue

funcionando y ha sido adaptado a la realidad de múltiples territorios en el mundo entero. En España, la experiencia más significativa es la del denominado “Modelo Avilés” (Asturias), desarrollado por Martínez Jambrina (2007; 2013) a partir de 1999, en el que se recoge la filosofía original de Stein y Test, para actuar en la comunidad con las personas con dificultades de seguimiento, por parte de los equipos y unidades de Salud Mental de la zona.

Podemos concluir, afirmando que el cambio sustancial que se ha generado con la instauración de estos programas reside en que han promovido y gestionado una nueva forma de organizar la atención de la persona afectada por enfermedad mental. No estamos frente a un nuevo abordaje terapéutico, sino ante una nueva forma de organizar los cuidados y para ello se propone un sistema de atención en equipo, coordinada y cercana a las necesidades de las personas.

Para ir completando esta clasificación es preciso describir el modelo de competencias (*Strengths Model*) desarrollado por Charles A. Rapp, trabajador social (1993, 1995). Este modelo surge como contrapartida de los programas de continuidad de cuidados y el tratamiento en general para personas con enfermedades mentales graves, que se basaban en los síntomas más que en las fortalezas de aquellas. Se enfatizan los recursos de la persona, los lados fuertes de los pacientes dado que, en general, se suelen subrayar más los déficits y las carencias, lo negativo que acompaña a las personas que presentan síntomas psiquiátricos de diferentes tipos. Destaca una filosofía que ha impregnado casi todos los programas de seguimiento y cuidados.

Sintéticamente los principios del modelo de fortalezas de Rapp, estriban en: intensificar las fortalezas individuales en lugar de las patologías; el

establecimiento de la relación de ayuda entre gestor y paciente como eje central cuyo fundamento se encuentra en la autodeterminación del paciente y en la búsqueda de recursos personales; considerar la comunidad como un oasis de recursos y no como un obstáculo y, por lo tanto, el trabajo con la persona se llevará a cabo en la comunidad y no en el consultorio; y, finalmente, la creencia de que las personas que sufren de enfermedad mental grave pueden aprender, crecer y cambiar.

El último, el modelo de rehabilitación (Anthony y Liberman 1986; Farkas y Cohen 1989; Farkas y Anthony, 2007) es similar al modelo de fortalezas, aunque destaca la gestión de casos basada en los deseos y objetivos de cada paciente, en lugar de las metas definidas por el sistema de salud mental. Este modelo pone especial énfasis en la evaluación y capacitación de habilidades instrumentales, la integración en la comunidad de pertenencia y en la promoción del logro de metas personales a través del entrenamiento en habilidades instrumentales y sociales para la vida autónoma en la comunidad. (Véase tabla 2: modelos de *case management* al final de este epígrafe).

La población diana a la que van dirigidos los programas descritos, es esencialmente la misma de aquella referida a los de los programas de rehabilitación psicosocial. Quizás la diferencia reside en el número de pacientes asignado a cada gestor de casos. Han de ser personas atendidas en un servicio determinado, basado en el criterio de territorialidad (que maximiza los recursos y genera más eficacia en el programa). Esta es una cuestión que nos lleva directamente a la ratio de profesional por paciente; no hay una ratio definida, aunque en la bibliografía anglosajona oscila entre 1/50 en el modelo de agencia

de servicios y 1/10 en los programas asertivos comunitarios (González Rodríguez 2012).

En España, como venimos diciendo, los procesos de reforma llegaron más tarde y recoge la tradición de continuidad de cuidados y rehabilitación psicosocial de aquellos países que ya en gran medida habían completado sus procesos de desinstitucionalización y acometido la puesta en marcha, e incluso evaluado, estos programas. No obstante, algunas de las primeras formulaciones en nuestro país son muy tempranas, en la década de 1980, aunque formalmente su puesta en marcha real fue posterior a la de los países anglosajones y europeos en general. En España, señala Fernández Liria (1995), estos programas de *case manager* implicaron la asignación a cada paciente de un *managent*, que se encargaba de seleccionar las prestaciones más adecuadas, garantizarle que se beneficiase de los servicios que se le ofertaban, facilitarle su acceso y garantizarle la coordinación de las actuaciones de los profesionales. Es decir, el *manager*, es entendido en general como el eje central para garantizar la continuidad y la coherencia de los cuidados y atenciones ofertadas al paciente (Donas y Fernández Liria ,1997).

En la actualidad, Thornicroft y Tansella plantean que la gestión de casos derivada de la continuidad de cuidados “es más un método para la prestación de atención que una intervención clínica en sí misma (...) puede desarrollarse de manera más eficiente en el contexto de los servicios de salud mental comunitaria” (2014, p. 78). Este estilo de trabajo, se ha descrito como la coordinación, la integración y la asignación de atención individualizada con recursos limitados Para los autores

hay que diferenciar claramente la gestión de casos del tratamiento asertivo comunitario mucho más específico e intensivo.

Llegados a este punto y más allá de las clasificaciones, coincidimos con Hernández Monsalve (2000) en que lo nuclear, lo común para todos los programas es el seguimiento comunitario. Para este clínico, con amplia experiencia en el trabajo en salud mental comunitaria, lo esencial de las diferentes intervenciones es acompañar a las diferentes personas en su medio de vida, con una relación de ayuda, que permita superar las diferentes barreras y los obstáculos que surgen en el camino de su integración social. Como Thornicroft y Tansella (2014), insiste aquel ante la necesidad de tratamiento asertivo comunitario con equipos especializados para tal fin.

Así, en síntesis, los programas de Continuidad de Cuidados, destinados a dar cobertura a las necesidades de las personas afectadas de enfermedad mental deben garantizar, mediante la coordinación, el trabajo en red y la creación de contextos de colaboración con los diferentes operadores implicados y la provisión de servicios y la cobertura de necesidades de los sujetos incorporados en el programa. Por lo tanto, se ha de trabajar en las siguientes áreas: atención y tratamiento de la salud mental; atención en crisis, garantizando el adecuado tratamiento en los diferentes tiempos del proceso, rehabilitación psicosocial y apoyo a la integración social; rehabilitación laboral y apoyo a la integración en el mundo laboral; alojamiento y atención residencial comunitaria; apoyo económico; protección y defensa de sus derechos y apoyo a la familias (Rodríguez González y Bravo Ortiz, 2003; Sobrino Calzado y Fernández Liria, 2010). El ya mencionado Modelo de Atención a las Personas con Enfermedad Mental Grave del Instituto de

Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2007) incide también en esta clasificación de necesidades del colectivo, aunque la especifica un poco más. Plantea el acceso a los servicios básicos del Estado que prestan una red básica de servicios comunitarios. El documento señala que, “este sistema de cuidados y de soporte social debe procurar que las necesidades estén atendidas apoyando la inserción de la persona en la comunidad y, hasta donde sea posible, por medio de los recursos comunitarios normalizados (sistema sanitario, educativo, instalaciones sociales, culturales, deportivas, etc.)”. (2007, p.2) Asimismo incide en el tratamiento y técnicas activas de rehabilitación psicosocial y, como decimos, se adhiere a las mencionadas (psicoeducación individual y familia, técnicas de apoyo a la inserción laboral, etcétera).

Como se señalaba anteriormente, en la introducción a este apartado, bajo el amplio término de “cuidados” se incluyen en sentido amplio tratamiento, rehabilitación, apoyo y soporte. De este significado, como señalan Martínez Jambrina y Peñuelas Carnicero, “deriva su asociación con la interdisciplinariedad ya que es imposible la satisfacción de las necesidades del paciente sin la concurrencia de disciplinas y estructuras diversificadas y que tiene su lugar de acción en el espacio comunitario” (2007, p. 79). De este modo, puede entenderse como función de la continuidad de cuidados “el acompañamiento en las necesarias transiciones, así como el trabajo de ir desplazando y diversificando vínculos, haciendo más complejas y más ricas las relaciones” (ídem).

En los programas diseñados para hacer frente a las necesidades de las personas afectadas por enfermedad mental grave no ha de perderse de vista que el fin

último es generar posibilidades para una vida social cada vez más urdida en los diferentes vínculos sociales que pueden establecerse “en, con y para” la comunidad de pertenencia de la persona. Persona entendida en términos de sujeto con historia, subjetividad, emoción y relación y, por lo tanto, con un proyecto vital y más habilidades que es preciso ayudar a (re)construir en un proceso de acompañamiento durante las diferentes, y necesarias transiciones que se darán en el proceso. Estos son los desafíos a los que dará respuesta el coordinador de cuidados en el proceso de intervención y acompañamiento. A continuación se desarrolla esta figura.

A lo largo de estas páginas, venimos señalando la importancia de esta figura el “gestor de casos”, o “coordinador de cuidados”. Básicamente responderá a las necesidades del paciente y le facilitará el acceso a las redes de recursos de salud. El objetivo que pretende la inclusión de este rol profesional dentro del equipo interprofesional es el de evitar el desamparo y la fragmentación asistencial, y asegurar la continuidad de cuidados del paciente en las complejas redes de atención comunitaria en salud mental, con amplias carteras de servicios por las que es difícil manejarse.

Ha sido denominado de diferentes formas en la literatura anglosajona, “tutor, guía, gestor, coordinador de cuidados”. Idealmente, el gestor de casos se mueve en el entramado de las redes comunitarias, evitando respuestas cronificadas y estereotipadas a las diferentes y variadas necesidades del paciente. El perfil que le acompaña es el de la flexibilidad. Del mismo modo que no existe un único modo de entender los programas de continuidad de cuidados, tampoco existe para entender la figura del coordinador de cuidados. En las páginas siguientes por

coherencia con el modelo de continuidad de cuidados desarrollado en Madrid, denominaremos esta figura como “coordinador de cuidados”⁹

Venimos refiriendo la transversalidad o sincronía que acompaña a estos programas “por lo que significa organizativamente para los servicios, que asumirán como natural que en cualquier punto en el tratamiento, éste pueda recibir una variedad de servicios relativos a sus múltiples necesidades” (Martínez Jambrina y Peñuelas Carnicero, 2007). Necesidades múltiples y variadas en un amplio abanico biopsicosocial que abren el interrogante acerca de si solo un profesional puede hacerse cargo de la complejidad que acompaña a las necesidades de estos programas.

Como hemos visto, los diferentes modelos de programas señalados en el punto anterior establecen diferencias y matices importantes de la figura del coordinador de cuidados; quizás la más importante resida en los programas asertivos comunitarios desarrollados por Stein y Test; en estos a diferencia, del modelo de agencia de Servicios (*Broker Case Management*), del modelo de case management clínico (*CMC Clinical Case Management*), modelo de case management intensivo (*CMI, Intensive Case Management*), modelo de competencias (*Strengths Model*) o el modelo rehabilitador, los cuidados pivotan en torno al equipo multidisciplinar y la responsabilidad del paciente la comparten los miembros del equipo. Se facilita un apoyo individualizado durante un tiempo indefinido de permanencia en el programa y no se le da de alta al paciente.

En síntesis, depende del tipo de programa que se desarrolle, la actividad pivotará en torno al equipo o al coordinador de cuidados. En palabras de Hernández

⁹ Esta figura profesional será ampliamente tratada en los capítulos VI, VII y VIII desde diferentes perspectivas.

Monsalve (2000), en cualquier caso, el tipo de responsabilidades que se adscriben al equipo o al gestor del caso, son las siguientes (Stein y Test, 1980; Test, 1992; Mueser, Bond, Drake y Resnickick, 1998).

- Identificar a los pacientes susceptibles de necesitar apoyos y elaboración de filtros de acceso al programa.
- Evaluar las necesidades.
- Facilitar el “enganche” al sistema de salud mental y resolver sobre las barreras de acceso a los recursos y servicios.
- Actuar como “agente” del paciente.
- Defender los servicios necesarios para los pacientes (accesibilidad, calidad).
- Defender los derechos del paciente
- Coordinar las distintas intervenciones (bien sean las realizadas por el propio equipo, en el caso del tratamiento asertivo comunitario, bien sean efectuadas por otros).
- Planificar el conjunto de intervenciones adecuadas para cada paciente, conjuntamente con los responsables clínicos (especialmente cuando el gestor del caso no es un clínico).
- Proporcionar atención clínica directa (grandes variaciones según los diferentes modelos)

- El coordinador, además, “profesional individual” en el centro de la red, coordinará todas las actividades. Será el núcleo organizador de los distintos programas de continuidad de cuidados.

En general, en todos los modelos señalados se insiste en el coordinador de cuidados como la figura clave de referencia para coordinar recursos e intervenciones que satisfagan las necesidades del paciente; el coordinador, si bien trabaja en equipo, es responsable de gestionar, ofertar, coordinar cuidados, aunque, como en el caso del modelo de agencia de servicios (*Broker case management*) no sea proveedor directo de recursos. Sin embargo, en los modelos clínico e intensivo, se enfatiza la “relación” entre el coordinador de cuidados y el paciente como el elemento central que se ha de construir, pasaporte de entrada para la creación de los programas individualizados de continuidad de cuidados. En estos últimos, corresponde al coordinador favorecer las complejas intervenciones en red, con el paciente y con éste y su entorno. Se entiende que el coordinador ha de tener formación en psicoterapia y psicoeducación y a diferencia del modelo asertivo comunitario, en el clínico y el intensivo la vinculación es con un profesional.

Independientemente del modelo de referencia se ha de tener presente que una red asistencial psiquiátrica compatibiliza los dispositivos específicos de atención, sustentados en equipos multidisciplinares y que prestan cuidados convencionales con recursos comunitarios inespecíficos, de carácter general, que proporcionan los llamados cuidados informales. El coordinador de cuidados, por lo tanto, manejará con habilidad y flexibilidad los recursos propios específicos de la red de

salud mental en la que se insertan los cuidados, así como los recursos de la comunidad de pertenencia que los ofrecen.

En este punto, conviene recordar nuevamente que estos programas son “una manera de organizar el acceso a los tratamientos y no el tratamiento en sí mismo”, cuestión que sin duda influye en los resultados. Estos, estarán condicionados en gran medida por el coordinador de cuidados y los apoyos, entrenamientos y cuidados directos que le sean proporcionados a la persona afectada por el acceso a otros tratamientos (farmacológico, psicoterapia individual o grupal), el acceso a recursos de rehabilitación psicosocial y la calidad del soporte social y los vínculos significativos en la comunidad. Tradicionalmente en la literatura especializada, en la gestación de los programas de continuidad de cuidados, la figura del coordinador, gestor de casos ha recaído en dos figuras profesionales: trabajo social y enfermería, dos profesiones a menudo enzarzadas en desentrañar el significado del término cuidados y su consiguiente aplicación en la salud mental.

La Asociación Nacional de Trabajadores Sociales de Estados Unidos (*National Association of Social Workers*) define la gestión de casos como “un método de provisión de servicios en el que un profesional del trabajo social, mujer o varón, valora las necesidades del cliente (en las páginas de la NASS, este es el término utilizado) y de su familia cuando sea adecuado, y organiza, coordina, monitoriza, evalúa y apoya los servicios múltiples para satisfacer las necesidades complejas de una persona; es un proceso de colaboración que evalúa, planifica, implementa, coordina, supervisa y evalúa las opciones y los servicios necesarios para satisfacer las necesidades de salud y los servicios humanos de los clientes. Se

caracteriza por la promoción, comunicación y gestión de recursos; promueve la calidad y las intervenciones costo-efectivas; y los resultados” (2013, p.13). Existe, además, la Asociación Americana de Case Management (*American Case Management Association*) vinculada a la *National Association of Social Workers* cuya misión es fortalecer, estudiar, ofertar soluciones a los problemas del gestor de casos en el sistema de salud.

El ordenamiento jurídico español a través de la norma legal, establece el marco o continente en el que las diferentes profesiones han de hacerse cargo de la coordinación de cuidados¹⁰. Especial importancia adquiere en este sentido, tal y como está desarrollada la rehabilitación psicosocial y la continuidad de cuidados en Madrid, la creación de mecanismos de coordinación y gestión entre el sistema de servicios sociales y el sistema sanitario que faciliten las intervenciones y eviten la duplicidad de estas, de los servicios y de los profesionales. El coordinador de cuidados es de hecho una figura clave en la atención a las personas con enfermedad mental, en particular, y al sistema de atención sociosanitaria, en general.

¹⁰ El Libro Blanco de la Coordinación Sociosanitaria en España (2011) recoge ampliamente como ha de ser la coordinación sociosanitaria y las diferentes experiencias y normas legales en la materia.

Tabla 2. Modelos de Case management

PROGRAMAS DE SEGUIMIENTO Y CUIDADOS EN LA COMUNIDAD					
Modelo de agencia de servicios (Broker case management)	Modelo de Case Management Clínico (CMC Clinical Case Management)	Modelo de Case Management Intensivo (CMI, Intensive Case Management))	Tratamiento Asertivo Comunitario (ACT, Assertive Community Treatment)	Modelo de Competencias (Strengths Model)	Modelo Rehabilitador
<p>Primeras formulaciones del coordinador de cuidados o CASE MANAGER. Representado por un profesional no clínico.</p> <p>Características: El Case manager es responsable de la COORDINACION DE LOS CUIDADOS pero no de la provisión directa de los mismos. Además de supervisar la atención recibida ha de mantener el contacto con el paciente y asesorarle en la defensa de sus derechos.</p>	<p>Kanter 1989; Lamb 1980</p> <p>Se enfatiza la relación entre el paciente y el coordinador de cuidados. Se requiere que estos tengan formación en psicoterapia y en psicoeducación.</p> <p>Características: Intervenciones complejas en red, con el paciente y con el entorno</p> <p>Pescosolido et al (1995) plantean que estos modelos incluirían el intensivo, el de competencias y el de rehabilitación.</p>	<p>Surge para dar respuesta a las necesidades más complejas para los que el CMC no es suficiente.</p> <p>Características: Ratio pequeña de paciente-profesional</p> <p>Implicación intensiva en el enganche con el paciente</p> <p>Énfasis en la comunidad</p> <p>Apoyo práctico en la solución de problemas de la vida diaria.</p>	<p>Desarrollado en los años 70 por Stein y Test como alternativa al tratamiento hospitalario.</p> <p>Paquete de servicios que va más allá de CMC y CMI.</p> <p>Características: Equipo multidisciplinar sobre el que pivotan todos los cuidados. La responsabilidad del paciente es compartida. Prescriben y administran la medicación. Apoyo individualizado y tiempo indefinido de permanencia; no se da de alta a los pacientes.</p>	<p>Rapp 1993</p> <p>Desarrollado para enfatizar los recursos. Los lados fuertes de los pacientes dado que en general todos subrayan los déficits y carencias, lo negativo.</p> <p>Enfatiza una filosofía que ha impregnado a casi todos los programas de seguimiento y cuidados.</p> <p>Características: Preponderancia de los recursos de la persona</p> <p>Vinculación como elemento crucial</p> <p>Los cuidados han de ofertarse en la comunidad</p> <p>Respeto a la autodeterminación.</p>	<p>Descrito por Anthony, Cohen & Farkas</p> <p>Al igual que el de competencias se basa en prestar servicios y cuidados basándose en los deseos y en las metas de los pacientes no en los del Sistema de Salud</p> <p>Características: Entrenamiento en habilidades instrumentales y sociales para la vida autónoma en la comunidad.</p>
DIFICULTADES					
La insuficiencia para acompañar a pacientes con necesidades complejas que hacen evidente habilidades del coordinador.	Tampoco parece dar respuesta a la complejidad de las demandas de los pacientes y de sus familias.	Vinculación masiva con un solo profesional	Dificultades para el personal público en cuanto horarios fuera de jornada laboral establecida.		

Fuente: Elaboración propia basada en Mueser, Bond, Drake y Reisnick ,1988

2.4. La complejidad conceptual de la rehabilitación psicosocial

Señalábamos en el párrafo anterior ya la dificultad para definir la figura del coordinador de cuidados. Este problema se traslada también al concepto de rehabilitación psicosocial. Así, para algunos autores, los orígenes de la rehabilitación psicosocial se sitúa a lo largo del siglo XIX en el tratamiento moral y la idea de reeducación que se desprende (Vázquez, Nieto y López Luengo 2002; Shepherd, Boardman y Slade 2008). Es una época que parece contener una buena parte de la filosofía rehabilitadora del presente, “fundada en el argumento *rousseauiano* del buen y el mal salvaje, de tal modo que la enfermedad mental era un producto de la civilización y la aceleración social” (Peset, 1983, p.99). En el tratamiento moral, la reparación se basaba en enseñar habilidades perdidas, en el intento de recuperar el buen entender y la razón, y en el tratamiento humanitario y personalizado.

El concepto de rehabilitación psicosocial (a veces denominada rehabilitación psiquiátrica) hace referencia a un espectro de programas de intervención psicosocial para aquellas personas que sufren de manera continuada unos trastornos psiquiátricos graves, en especial esquizofrenia (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2002, p.21). El concepto ha sufrido diferentes modificaciones a lo largo del tiempo en la literatura psiquiátrica que dan cuenta de la dificultad de conceptualizarla, si no es detallando los diferentes lugares en que puede situarse su propia realidad actual.

Inicialmente parecía que esta era definida en negativo por “la ausencia de todo aquello que es fármaco y/o psicoterapia, que por su propia esencia e identidad” (Saraceno y Montero 1993, p. 313); sin embargo para Anthony (1977) es un

concepto en busca de método; mientras que para aquellos autores es una práctica en espera de teoría.

Una primera aproximación al concepto en España viene de la mano de la Asociación Española de Neuropsiquiatría:

Un conjunto de estrategias de intervención psicosocial y social que complementan a las intervenciones farmacológicas y de manejo de los síntomas, se orientan fundamentalmente a la mejora del funcionamiento personal y social, de la calidad de vida y al apoyo a la integración comunitaria de las personas afectadas de esquizofrenia, así como de otras enfermedades mentales graves y crónicas (2002, p. 20).

Los cuarenta años de vida del concepto aproximadamente, han permitido desarrollar importantes innovaciones en el área técnica, administrativa y filosófica de la rehabilitación psicosocial. Actualmente en psiquiatría y salud mental, en la red de atención al trastorno mental, independientemente de los presupuestos ideológicos o filosóficos de los que se parta o del grado de participación activa que se tenga en el proceso (al menos formalmente), la rehabilitación psiquiátrica y/o psicosocial es un elemento indiscutible de la atención a las personas con trastorno mental grave y persistente. Así, Farkas señala que “la rehabilitación psiquiátrica no es, en absoluto, cualquier tratamiento para personas con esquizofrenia. El término psiquiátrico designa el tipo de trastorno que es el objetivo de la rehabilitación” (1996, p.169) y, por supuesto, no implica, como señala la autora, que haya de realizarse por un psiquiatra ni que el tratamiento deba emplear métodos psiquiátricos. El término indica el objetivo del método que se utiliza, “es decir, ayudar a las personas a mejorar su funcionamiento para poder reintegrarse en los ambientes específicos que hayan escogido” (ídem). En

este trabajo se emplearán los términos rehabilitación psiquiátrica y rehabilitación psicosocial indistintamente.

En general, el término rehabilitación psicosocial alude a un abanico amplio de programas, para aquellas personas que padecen de forma permanente trastornos psiquiátricos graves. El objetivo de estos programas, en general, es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, ayudándoles a asumir la responsabilidad y el control sobre sus propias vidas y a participar en la comunidad activamente (tanto como sea posible) y en su entorno social. Los programas están concebidos para reforzar habilidades del individuo y para desarrollar recursos y apoyos ambientales necesarios para que la persona se mantenga en su ambiente.

El objetivo, la misión de la rehabilitación psiquiátrica (Anthony, 1979; Farkas y Cohen, 1989; Anthony, Cohen y Farkas, 2002), es ayudar a las personas afectadas de enfermedades mentales graves y crónicas a desarrollar las habilidades emocionales, sociales e intelectuales necesarias para poder vivir, aprender y trabajar en comunidad, con los menores apoyos posibles por parte de los profesionales de las distintas áreas. Los pacientes, en este sentido, han de contar con todas las posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras que les permitan adquirir la información necesaria sobre sí mismos, apoyando en todos los sentidos su participación en la planificación del tratamiento, así como en la toma de decisiones que afectan a ellos mismos y a cuestiones comunitarias (Alanen, Anttinen, Kokkola, Lehtinen, Ojanen, Pylkkanen y Rökköläinen, 1991b).

Para Shepherd la rehabilitación se fundamenta en el “cuidado a largo plazo y en la supervisión, y no en episodios de tratamiento a corto plazo, dando lugar a otra

serie de problemas relacionados con el mantenimiento de la continuidad del cuidado y la importancia del trabajo en equipo” (1996, p. 3). Para el autor, “no se puede considerar la rehabilitación como algo que se hace a una persona: debe ser un proceso que se hace con su consentimiento y su cooperación activa” (p. 21), que genere la provisión de conocimiento e información en una dialéctica dinámica y constante de tal manera que el paciente y su familia puedan responsabilizarse tomando un rol más activo en el control de los cuidados. Adoptar esta posición frente a la rehabilitación supone optar por un modelo de “salud pública” de la enfermedad mental grave en el sentido de que las estrategias se basen en un esfuerzo continuado por mantener informado y educado al público, “para facilitar estilos positivos de afrontamiento y autocontrol en la medida de lo posible” (ídem); implica, pues, un cambio de actitud importante en los profesionales y los afectados.

De acuerdo como la definen algunos autores, podemos pensar que la rehabilitación psicosocial se dirige a mejorar a largo plazo las capacidades de las personas con trastornos psiquiátricos, por lo que se refiere a su vida: aprendizajes, trabajo, socialización y adaptación de la forma más normalizada posible (Anthony y Liberman, 1986). Su meta es que la persona aproveche al máximo las capacidades que tenga, en un contexto lo más normal posible (Benet y Morris, 1990), y que pretende reconvertir, aumentar o mantener la capacidad funcional de los enfermos crónicos (Alanen, *et al.*, 1991b).

También podemos afirmar de forma más pragmática que a través de sus técnicas se trata de ofrecer a las personas con discapacidades psiquiátricas la oportunidad de trabajar, vivir en la comunidad y disfrutar de la vida social según su propio

ritmo, a través de experiencias planteadas en una atmosfera respetuosa, amable y realista. Su objetivo último es el logro de la completa ciudadanía de los usuarios: política, jurídica, civil y económica (Saraceno y Montero, 1993; Saraceno 2014). En esta misma línea, para Alanen, *et al.*, (1991b) el objetivo de la rehabilitación es que el paciente viva una vida lo más normal posible y utilice los servicios que el resto de la ciudadanía. De este modo, se recuperaría gradualmente su condición de ciudadano pleno con todos los derechos y responsabilidades.

La rehabilitación no puede ser un área diferente de especialización de tratamiento en psiquiatría. Rehabilitación y tratamiento psiquiátrico son “uno y lo mismo”; están inextricablemente unidos y no pueden ser vistos, ni considerados, ni conceptualizados como partes diferenciadas de un proceso. Su separación “es inútil y peligrosa” (Lieberman, 2006). Es, como tempranamente dijo Wing (1963), un proceso terapéutico cuyo fin último es el de restaurar a una persona con discapacidades, si no al nivel de funcionamiento y posición social que tenía antes del comienzo de la enfermedad, por lo menos a una situación en la que pueda hacer un mejor uso de sus capacidades residuales dentro de su contexto social.

Así pues, los principios de la rehabilitación psicosocial implican: aumentar al máximo las posibilidades de elección de cada sujeto afectado, obtener apoyo flexible, mantener la individualidad y su participación en el proceso global de rehabilitación; centrarse en los éxitos y satisfacciones en el mundo real en vez de en el mundo de la salud mental. En la rehabilitación se ha de valorar “el concepto de esperanza y desarrollo” con el convencimiento de que a pesar de la desventaja que acompaña al paciente con diagnóstico psiquiátrico, cualquier persona con la ayuda adecuada puede mejorar (Farkas, 1996, p.170). Es esta una idea

ampliamente desarrollada, poco después, en el modelo que expondremos más adelante denominado *recovery* o recuperación. Uno de los principios básicos de la rehabilitación es la centralidad de la persona, no su patología; el siguiente principio esencial es que las personas tienen el derecho a escoger sus propios objetivos, como quieran que se les trate y por quien o, en caso contrario, “si tienen dificultades para elegir, la rehabilitación les ayuda a adquirir las habilidades y los conocimientos o la experiencia necesarias para que sus decisiones sean sensatas y consideradas (ídem).

La rehabilitación, entonces, tiene que ver con todo el proceso global de atención al enfermo; está relacionada “tanto con la intervención precoz para prevenir la aparición de discapacidades, como con la técnica específica de recuperación de habilidades que minimicen estas discapacidades y minusvalías, o también con el lugar que ocupan en la sociedad” (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2003, p.25).

2.5. El camino hacia la recuperación. El *recovery*

En la década de 1990, con el desarrollo de un sistema de apoyo comunitario integral combinado con una concepción integral de la rehabilitación psicosocial y de un conocimiento más comprehensivo de los efectos de la enfermedad mental grave, se sentaron las bases conceptuales para un nuevo modelo en el sistema de servicios de salud mental. Los programas y los sistemas de prestación de servicios serán guiados por una nueva manera de entender y promover la recuperación de la enfermedad mental (Anthony, 1993).

El “modelo de recuperación”, el *recovery* en término anglosajón está actualmente en auge; rompe con el pesimismo que ha acompañado a la esquizofrenia, desde los tiempos de Kraepelin hasta el presente, que “sentenciaba “a las personas con este diagnóstico a una vida delimitada y determinada por la enfermedad, la discapacidad y el déficit. En poco tiempo, en países como, Inglaterra, Canadá, Australia, Nueva Zelanda, Estados Unidos, ha cobrado gran importancia en las políticas de planificación de atención a la salud mental. Es un nuevo modelo, un nuevo paradigma que coloca, en primer plano, una idea para nada nueva en medicina, ni en psiquiatría: la recuperación. Si bien esta idea, como decimos, no es nueva, si lo es su redefinición y el carácter innovador con que se presenta: como un modelo alternativo en lo conceptual y en lo pragmático, que intenta romper con las prácticas más rutinarias de la psiquiatría comunitaria en los circuitos asistenciales y de rehabilitación psicosocial (Rosillo, Hernández, Smith, 2013). Su existencia se debe, en gran medida, a la confluencia de diferentes aspectos en el escenario de las prácticas asistenciales y de rehabilitación psicosocial. Así, según los autores mencionados, algunos aspectos claves serían del orden de: una fuerte deshumanización de la psiquiatría actual basada en prácticas muy técnicas que pueden llevar aparejado el olvido de los aspectos más relacionales y de la creación de contextos de colaboración con la persona en el sistema de intervención.

En estas prácticas, por un lado, predominan, según Rosillo, Hernández, Smith, las tareas profesionales para detectar (objetivar) y tratar psiocoeducativamente, con el riesgo de asumir que la tarea principal del paciente sea la de adherirse al tratamiento. Por otro, las técnicas de rehabilitación psicosocial y continuidad de

cuidados, que, compartiendo filosofía con el movimiento de la recuperación, no terminan de adscribirse plenamente a este, con el efecto de soslayar la perspectiva personal, biográfica y subjetiva del sujeto. Cuestión esta que, sin duda, está ligada al hecho de que los modelos de déficits y síntomas son los más utilizados y defendidos por los profesionales, en contra de los modelos de fortalezas y capacidades, más optimistas y posibilistas en términos de recuperación. Vistas así las cosas tenemos un escenario donde surgen algunos hechos significativos que van a propiciar la aparición de este movimiento.

Por un lado, el surgimiento de organizaciones y movimientos que dan salida a estas nuevas experiencias de trabajo con la enfermedad mental; es el caso de META, una organización sin ánimo de lucro en Phoenix, Arizona, que ha adoptado un enfoque radical promoviendo la cultura de la recuperación (Ashcraft y Anthony 2005), cuyo primer paso ha sido romper la barrera tradicional entre profesionales y usuarios (más del 70% de su personal ha tenido experiencias de vida relacionadas con la enfermedad mental). En esta línea se encuentra, en Londres (Inglaterra) el South West London y St Georges's donde la apuesta radica en contratar personal que han vivido en primera persona experiencias en salud mental (*Social Inclusion and Recovery SIR*, 2010-2015); las demandas del Movimiento de Vida Independiente "nada sobre nosotros, sin nosotros" y también el movimiento asociativo de usuarios (Red Internacional de Usuarios y Sobrevivientes de la Psiquiatría; Red Europea de (ex) Usuarios y Supervivientes de la Psiquiatría; Psiquiatrizados en Lucha, En Primera Persona,) que logra probablemente su mayor triunfo con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Nueva York, 2006), y de cuya resolución van a

obtener un apoyo e impulso hasta ahora impensado. Son movimientos que van ganado prestigio y consistencia. Son los legítimos defensores de una asistencia y unas prácticas psiquiátricas más humanitarias y participativas (Proyecto Emilia *Empowerment of Mental Illness Service Users. Lifelong Learning Integration and Action*¹¹)

Existen, además, modelos y experiencias alternativas a la psiquiatría tradicional, modelos alternativos de apoyo institucionalizado que rompen con los cánones tradicionales de tratamiento, con los métodos coercitivos y una reducción drástica de los psicofármacos y apuestan por ambientes familiares, apoyo mutuo, calidad en el cuidado; en los que se pueden abordar los aspectos emocionales de la persona en un clima de confianza familiares, y cuyos resultados por su experiencia son francamente esperanzadores: Proyecto Soteria¹² (Mosher en Estados Unidos; Ciompi en Suiza); El Diálogo Abierto, *Open Dialogue*, en Finlandia (Alanen, 2003); *Peer run crisis respites* (PRCR) que forman redes de proveedores de servicios basados en los principios de autoayuda (*Chamberlain*);

¹¹ El Proyecto EMILIA es un proyecto de investigación multicéntrico, comenzado en 2005 (y de cuatro y medio de ejecución) y, financiado por la UE. Participan 12 países, entre ellos, España. Su objetivo es buscar recursos con la finalidad que los Servicios de Salud Mental sean más eficaces en la inclusión social de sus usuarios, utilizando los principios y la práctica de la Formación Continua. http://www.parcdesalutmar.cat/projecteemilia/es_index.html

¹² El proyecto Soteria es quizás el intento más radical e innovador para tratar la esquizofrenia durante la segunda mitad del siglo XX. Sus artífices no creían en el modelo de la esquizofrenia como enfermedad y se fundamentaba en la idea de que la psicosis debía ser tratada cara a cara. Sus instalaciones eran lo más parecido a un hogar; utilizaba personal no profesional especialmente seleccionado y formado para convivir con la psicosis y enfrentarse a ella sin ideas preconcebidas, etiquetas, categorías, juicios o necesidad de “hacer algo” para cambiar, controlar, suprimir o anular al experiencia de la psicosis: normalmente no se utilizaban neurolépticos al menos durante las primeras seis semanas (Mosher 2006, p. 423). En Estados Unidos funcionó desde 1971 hasta 1983 a pesar de sus buenos resultados debido a problemas administrativos y a falta de fondos. El proyecto ha continuado en Europa, Suiza, con Ciompi y colaboradores desde 1984 hasta la actualidad. Las diferencias entre ambos proyectos, el americano y el suizo, estriban en la dependencia administrativa (el suizo depende del sistema de seguridad social suizo y cuenta con un staff donde la mitad de él son profesionales mientras que el californiano era privado) y en un diseño sistematizado de recuperación de la psicosis en el modelo suizo y la última diferencia estriba en que en el proyecto suizo se administran neurolépticos a dosis bajas desde el principio de la estancia del paciente. En ambos proyectos se comparte la idea de que los entornos no hospitalo-médicos, con entornos amables, de apoyo, humanos, protectores y orientados de manera interpersonal pueden reducir o eliminar la necesidad de un tratamiento con fármacos antipsicóticos durante los periodos más desorganizados de la psicosis (Mosher 2006, p. 432).

Windhorse o Casas de Escape, en Berlín; la Asociación Penélope en Italia con la Casa de la Cura en Sicilia; la Cooperativa de la Esperanza en Buenos Aires; Refugio de Crisis (Crisis Hostel) en Tompkins County, estado de Nueva York, una alternativa a los ingresos psiquiátricos establecida por personas afectadas; Diabasis un modelo de práctica antipsiquiátrica modificada en San Francisco, por mencionar algunas de las múltiples experiencias que existen en la actualidad (experiencias citadas en Lehmann, 2013).

El discurso de los afectados, sus narrativas en primera persona, van a ayudar a redefinir conceptualmente el término y a establecer prácticas alejadas de la rutina asistencial, en la que algunas actividades psiquiátricas y rehabilitadoras se han visto envueltas. Estas voces, como usuarios expertos, protagonistas de sus procesos de cura y rehabilitación y de su proceso terapéutico protagonizaran esta nueva línea filosófica. El Movimiento de Escuchadores de Voces (*Hearing voices*), Proyecto *Icarus*, que potencia la ayuda mutua entre las personas que han sufrido o sufren experiencias consideradas bipolares, desde el punto de vista médico, o la Red Trabajo de Recuperación (Escocia), están construyendo material y trabajos de investigación sólidos que impulsan la recuperación. Además de ofertar ayuda y apoyo, estas redes se están fortaleciendo gracias al contacto mutuo y al intercambio de información con otras redes sociales con gran presencia en Internet (*National Empowerment Centre, RecoveryXchange, Mindfreedom*), que ofrecen apoyo, también, además de información, materiales y contactos y, lo que es aún más importante amplían la propia red con la formación de nuevos grupos a escala local (Ibáñez, 2013, p. 252; Lehmann, 2013).

La constitución de estas mallas es una cuestión muy importante, ya que los protagonistas de las primeras experiencias y reclamaciones antisiquiátricas venían de la mano de los profesionales. Sin embargo, ahora, en el siglo XXI, son los propios sujetos afectados quienes van a protagonizar las demandas de cambio, mientras los profesionales seguimos su ritmo, escuchamos sus narrativas y generamos documentos oficiales de salud pública que van a apoyar sus iniciativas y el protagonismo de los implicados. Sirva de ejemplo el *National Institute for Mental Health; Substance Abuse and Mental Health Services Administration* que ha elaborado las líneas básicas para orientar los servicios de salud mental hacia la recuperación.

Las declaraciones de voluntades anticipadas se han construido como un recurso legal para defender el derecho de las personas a elegir o rechazar los tratamientos que les suministran los profesionales. Permite, además, tomar ciertas decisiones específicas y nombrar a representantes autorizados para que las tomen en su nombre. Aseguran, por lo tanto, un control sobre el tratamiento y el tipo de cuidados que se quiere recibir, aún en momentos de crisis en los que se haya podido perder la capacidad de comprender y juzgar, es decir: en los momentos de alienación de una crisis. A nuestro modo de ver, se trata de crear las bases para que el derecho de autodeterminación y el desarrollo de la libertad del sujeto y la ayuda mutua funcionen en todos los momentos del proceso de salud-enfermedad. Es un nuevo eje en la ética de cuidados, una nueva herramienta en la relación terapéutica en el campo de la salud mental (Gorrotxategi y Romero, 2012).

Como vemos, la historia apunta al desarrollo de cuestiones que hasta hace poco eran impensables. El *recovery*, la recuperación y su filosofía no son nuevos; mas, sí lo es el auge del movimiento de usuarios que reclama la humanización de las prácticas psiquiátricas y una mayor visibilización de este colectivo así como una asistencia humanista, colaboradora y participativa.

Es cierto, como decimos, que muchas de las ideas que fundamentan la filosofía de la recuperación no son nuevas, y se sostienen, en general en la creencia de que, con un tratamiento apropiado, muchas de las personas afectadas por esquizofrenia serán capaces de lograr una remisión sintomática y alcanzar altos niveles de funcionamiento social (Anthony, 1993; Liberman y Kopelwicz, 2004; Farkas, Gagne, Anthony y Chamberlin, 2005; Farkas y Anthony, 2007; Farkas, 2007). Pero para que sean efectivas, los elementos clave para establecer programas basados en la recuperación han de incluir una serie de valores fundamentales con los que organizar todo el proceso de recuperación.

La participación personal, como su derecho a participar plenamente en su proceso terapéutico y de cambio y en todos los aspectos de su recuperación, incluyendo la colaboración en el diseño, la planificación, implementación y evaluación del servicio que apoya la recuperación. Implica que participa en todo el proceso de toma de decisiones acerca de su proceso ya que uno de los objetivos últimos es fomentar el sentido de empoderamiento (*empowerment*) y de identidad propios.

La autodeterminación y libre elección, implica que las personas afectadas tienen y asumen el derecho a tomar decisiones individuales o parciales, sobre los aspectos que atañen a su propio proceso de recuperación; los profesionales, han

de ayudar a la persona a retomar el significado de su vida, lo que incluye las áreas y los objetivos deseados por las personas afectadas y la manera de conseguir los resultados deseados o el desenganche a los servicios. La autodeterminación se convierte en una guía colaboradora del proceso, frente a los procesos más coercitivos de los tratamientos psiquiátricos, que pueden ser vividos de manera traumática y contraproducente.

Finalmente, la esperanza, es decir, el potencial de crecimiento. La esperanza en el futuro es un elemento esencial en todo el proceso de recuperación e implica un compromiso con su mantenimiento para las personas afectadas que son las beneficiarias de los servicios y para el personal que la acompaña en el proceso. Implica buscar la oportunidad para crecer en contextos y circunstancias diferentes, “viviendo con o más allá de la discapacidad”; escuchar un discurso dirigido hacia la posibilidad de cambio en tono optimista, confiado y posibilista. Todo ello implica que la recuperación puede ser un proceso que requiere mucho tiempo y en el que se producen abundantes altibajos. Supone, además asumir el control de la propia vida y potenciar y reconocer los cambios positivos que van apareciendo.

Según la filosofía de este modelo, por lo tanto, es preciso cultivar una cultura nueva de habilidades para la esperanza, creatividad, cuidados, empatía, realismo y resiliencia. Sus ideas van mucho más allá del modelo de rehabilitación y de la filosofía de la misma, sin sustituirlo, que están obligando a un proceso de redefinición de la rehabilitación psicosocial o psiquiátrica; de tal manera que los principios del modelo de recuperación se incluyan en el ideario de la rehabilitación (Roberts, Holloway, Davenport y Tattan, 2007).

El concepto de *recovery* hace referencia “no sólo a la recuperación del trastorno, sino sobre todo a la recuperación del proyecto vital una vez que ha aparecido la enfermedad y la discapacidad” (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2003, p.26). Para Liberman y Kopelwicz, “una definición global y operativa de recuperación incluirá niveles estandarizados de funcionamiento social y ocupacional, una vida independiente y la remisión o no-intrusión de los síntomas psiquiátricos” (2004, p.15). Los factores que pueden facilitar esta recuperación, según estos autores, son del orden de la remisión de los síntomas psiquiátricos (positivos y negativos, según la Escala Breve de Evaluación Psiquiátrica), el mantenimiento de una actividad satisfactoria en el funcionamiento ocupacional en la vida cotidiana y por lo tanto una vida independiente sin supervisión diaria para poder administrar su dinero y otras actividades cotidianas en general; y, por último, el sostenimiento de relaciones sociales (que no sean familiares), al menos una vez por semana.

Las narrativas de los usuarios asistidos de acuerdo a esta filosofía se convierten en herramientas de apoyo y ayuda intercambiables en la experiencia del enfermar y de búsqueda de alternativas saludables; la experiencia del otro es un espejo donde mirarse a la hora de entender que le pasa, cómo le pasa, y cómo puede convivir y modificar la experiencia. Por otro lado, estos discursos son válidos también para los profesionales. Y, son estos factores subjetivos los que ayudan tanto a los pacientes como a los profesionales.

En la Asociación Española de Neuropsiquiatría se insiste en que no hay una única definición de recuperación sino que su significado varía dependiendo de quién

pregunte y de quién responda a la cuestión; no puede definirse a priori más que por el propio individuo.

Es una actitud frente a las diversas posibilidades, una postura activa, un proceso no lineal y cada sujeto debe encontrar la manera de enfrentarse a los retos diarios. Estas definiciones contemplan algún componente de aceptación de la enfermedad, un sentido de esperanza en el futuro y la búsqueda de un sentido de sí mismo. Re-encontrar y volver a definir un sentido de ser y estar en la vida es tan importante como el alivio de los síntomas y el aumento del nivel de funcionamiento (Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría 2012, p.72).

Los componentes del proceso de recuperación, según Andresen, Oades y Caputi (2003) son: encontrar esperanza y mantenerla; re-establecer una identidad positiva; construir una vida con sentido; y asumir responsabilidad y control. Consiste en construir un proyecto de vida con sentido y satisfacción para la persona, definido por ella, independientemente, como venimos diciendo, de la evolución de sus síntomas o problemas.

En estas premisas se enfatiza la idea de que no es necesaria la recuperación clínica; es el "recorrido único" que hace una persona que vive con problemas de salud mental en el proceso de construir su propia vida, más allá de la de la enfermedad.

Al definir el resultado operativo en términos de la presencia o la ausencia de síntomas positivos, en vez del logro de un mejor nivel de funcionamiento en una amplia gama de dominios psicosociales, nos proporciona una representación comprensiva del resultado de la persona, ya que los síntomas positivos experimentados durante un periodo de seguimiento dado pueden ser breves, durar días o semanas y tener un impacto mínimo en su funcionamiento social u ocupacional (Lieberman y Kopelwicz, 2004, p.15).

En esta misma línea se manifiesta Anthony, cuando plantea que la recuperación “es un proceso único, hondamente personal, de cambio de actitudes, valores, sentimientos, metas, habilidades y roles de una persona. Es una manera de vivir una vida satisfactoria, con esperanza y aportaciones, incluso con “las limitaciones causadas por la enfermedad” (1993, p.527). La recuperación, supone para este clínico, desarrollar un nuevo sentido y propósito en la vida, a la vez que la persona crece, más allá de los efectos de la enfermedad mental. Implica, por lo tanto, desarrollar roles significativos en contextos múltiples (estudiante, amigo, trabajador, hijo, esposo, etc.), fomento de las relaciones sociales y aumento del bienestar. Esta es una idea crucial puesto que lleva aparejado el supuesto de que es posible “recobrar” la vida sin recuperarse necesariamente de “su enfermedad”. Para Farkas (1996) supone recuperar el sentido de uno mismo y la confianza en un futuro de auténticas posibilidades. Así, es totalmente necesario distinguir la recuperación de la cura (Lieberman y Kopelwicz 2004; Shepherd, Boardman y Slade 2008). Para Deegan (1996), la meta de la recuperación no es llegar a ser normal, sino abrazar la vocación humana de llegar a ser más profunda y ampliamente humana.

La recuperación se basa en los principios de autodeterminación y autocontrol y en una filosofía activa de la “esperanza” que haga surgir la motivación, y sea fuente de apoyo a las expectativas de una vida individual plena para la persona afectada. Compromete a los profesionales a adoptar una posición diferente en la aproximación a la enfermedad mental y a los usuarios de los servicios de salud mental. El profesional deja de ser el experto, la autoridad y de estar en una posición complementaria rígida en la relación terapéutica para convertirse en un

entrenador personal que le ofrece sus habilidades profesionales y sus conocimientos, a la vez que aprende del paciente, y lo evalúa como experto que es, gracias a su experiencia (Roberts y Wolfson, 2003). La relación profesional-enfermo ha de construirse sobre una base de confianza y honestidad como una relación abierta. La calidad de esta relación de ayuda es crucial en el proceso de recuperación y ha de estar alejada del formato experto/paciente para acercarse más bien a la del entrenador o compañero de recorrido a lo largo del proceso.

Los factores asociados a la recuperación, según Liberman y Kopellowicz (2004), serían: los familiares, ausencia de abuso de sustancias, duración menor de la psicosis sin tratar, una buena respuesta inicial a los neurolépticos, adherencia al tratamiento, terapia de apoyo con una alianza terapéutica colaboradora, buen funcionamiento neurocognitivo, ausencia de síndrome deficitario, buenos antecedentes premórbidos y acceso a tratamiento global, coordinado y continuo.

Este movimiento representa, en síntesis, un encuentro con la persona que se aleja de la patología, la enfermedad y los síntomas y se acerca a la salud, la fortaleza y el bienestar, ayudando a los sujetos a (re)construir un sentimiento de identidad personal separado de la enfermedad o la discapacidad.

Actualmente podemos hablar también de diferentes modelos de recuperación. Así el modelo basado en la alianza terapéutica y red de redes (Rodríguez Pulido, 2010) y el modelo de empoderamiento (Dan Fisher y Laurie Ahern, 1999; Fisher, 2002). El primero defiende que la recuperación es posible dentro de la comunidad en un modelo de red de redes; se da especial importancia al espacio sanitario, punto de encuentro de estas redes y de los sujetos afectados. El segundo modelo, armado sobre la experiencia vital y de recuperación de Fisher y Ahern,

inicialmente a través del proyecto PACE (Asistencia Personal en la Existencia en la Comunidad), concede gran importancia al concepto de la potencia de actuar y de integración de las personas en la sociedad, encarnando los valores y las actitudes de la autodeterminación, la ausencia de coerción y la creencia de que la angustia emocional severa es una interrupción temporal en la vida de una persona de la que esta puede recuperarse (Asociación Española de Neuropsiquiatría 2012, pp.76-78).

El lema “nada sobre nosotros, sin nosotros”, acuñado en el *Caucus Internacional de la Discapacidad* que representa a las organizaciones internacionales (más de 70), regionales y nacionales de personas con discapacidad y a organizaciones que pivotan en torno a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), y es el eslogan del movimiento de usuarios y consumidores, reúne la esencia y las expectativas de implicación y participación de cómo han de ser los servicios que se orientan hacia la recuperación. No se trata de crear y organizar servicios de salud mental nuevos o centros de rehabilitación diferentes, ni de que las personas con síntomas psiquiátricos no puedan beneficiarse de estos servicios; sino más bien de que estos adapten y adopten los principios guía del *recovery*, más próximos a lo comunitario y alejados de los marcos institucionales que constriñen la escucha y la participación. Los principios guía sobre los que han de operar los servicios con orientación a la recuperación están centrados en torno a cuatro: orientación e implicación de la persona, autodeterminación y esperanza. En esencia, significa:

Los valores clave estén integrados en cada nivel del servicio y que los procesos de un servicio de rehabilitación o de salud mental se alineen con el proyecto vital a largo plazo de una persona. Requiere la formalización de espacios para la

participación significativa de la persona en atención en el desarrollo del servicio y hace necesario que cada profesional lleve a cabo una reflexión profundamente personal acerca de su relación con la persona en atención (Rosillo, Hernández y Smith 2013, p. 268).

Los defensores de este modelo plantean un cambio básico y necesario para el buen funcionamiento de los equipos: el cambio en el “staff”. En síntesis y de manera gráfica las diferencias fundamentales entre los servicios orientados por los modelos médicos y por el modelo del *recovery* podrían ser como se observa en la tabla 3.

Tabla 3. Diferencias conceptuales, lenguaje y valores entre el *recovery* y los modelos médicos

MODELO DEL <i>RECOVERY</i>	MODELOS MÉDICO
<ul style="list-style-type: none"> • Experiencias de ansiedad • Biografía • Interés centrado en la persona • Pseudosalud • Basado en las fortalezas de la persona • Expertos por su experiencia • Significado personal • Comprensión • Valor intrínseco • Humanismo • Crecimiento y descubrimiento • Elección • Modelos de éxito • Narrativas guiadas • Transformación • Autogestión • Autocontrol • Responsabilidad personal • Dentro del contexto social 	<ul style="list-style-type: none"> • Psicopatología • Patografía • Foco en el desorden mental • Anti-enfermedad • Tratamientos base • Doctores y pacientes • Diagnóstico • Reconocimiento • Sin valoración • Científico • Tratamiento • Cumplimiento • Metaanálisis • Ensayos controlados aleatoriamente • Retorno a la normalidad • Los expertos son los coordinadores de cuidados • Control experto: sometimiento • Auditoria profesional • Descontextualizado: fuera del contexto social

Fuente: adaptación de Roberts y Wolfson (2007, p.23)

Las cualidades personales, la capacidad de vinculación y de relación del personal están al mismo nivel que su formación académica. Es preciso construir relaciones que alienten esperanza, rompiendo así el ciclo de negatividad que a menudo se instala con la idea de cronicidad en la enfermedad mental y, para ello, es fundamental trabajar con las capacidades y fortalezas de las personas. Por otro lado, como decíamos al principio de este apartado, “el usuario es el experto”; pero, ¿qué significa? Significa que su experiencia de vida y de la enfermedad es una herramienta poderosa para asegurar que las personas puedan tomar decisiones clave en su proceso de tratamiento y no ser únicamente mera receptora de atención¹³.

El usuario experto vive con una enfermedad frente a la que ha desarrollado múltiples habilidades para manejarse con ella y con sus consecuencias físicas, psíquicas y sociales; esta es una experiencia que puede trasladarse a personas que están en momentos diferentes del proceso, pues el mensaje es esperanzador y optimista desde el momento en que muestra al otro que la recuperación es posible. Así, lo relata Rufus May, psicólogo clínico, cuando habla de su propio proceso de recuperación; cuando escuchó a otras personas narrativas personales que inspiraban posibilidades, no cerraban el discurso entre los interlocutores producido su experiencia alucinatoria sino que, a través de las palabras se mostraba un mundo de posibilidades para otras personas, que como él, habían vivido experiencias psicóticas. Escuchó también actividades significativas e historias de inclusión social.

¹³ Los gobiernos del Reino Unido, Estados Unidos, Canadá, Nueva Zelanda, Australia se han mostrado favorables al cambio de paradigma que conllevaría la inclusión de los pacientes como expertos en los servicios de salud mental y rehabilitación psicosocial publicando respectivos informes y, haciendo recomendaciones al respecto.

Cuando tenía 18 años entre en un mundo misterioso; creía que era un espía y que estaba en una batalla entre el bien y el mal (...) me dijeron que tenía esquizofrenia y que tendría que tomar medicación para siempre. Esto no fue de ayuda. Las cosas que me ayudaron fueron cosas muy cotidianas, como la amistad, ser escuchado, encontrar nuevas formas de expresarme como la danza (May 2011¹⁴).

Por esto, May y otros muchos autores profesionales que como él defienden la línea de trabajo de la recuperación, entiende que el problema no está en escuchar voces, sino en las atribuciones que hacemos quienes no las escuchamos, incluidos los profesionales; el objetivo de los profesionales ha de ser diferente del de una escucha burocratizada que se limita a elaborar un diagnóstico y por lo tanto a determinar un tratamiento. El objetivo, en cambio, ha de ser ayudar a superar el miedo a esas experiencias y reducir el carácter debilitador de estas experiencias, de forma que las personas puedan seguir con su propia vida, porque “la voz no es un enemigo; es un mensajero que la persona necesita para superar un pasado trágico” (ídem). Y frente a estas experiencias el profesional ha de ser un compañero, un guía, un traductor, un arquitecto (re)-constructor, (co)-constructor de proyectos. Así, el profesional y la persona afectada deben colaborar juntos para planificar, negociar, consensuar y tomar decisiones sobre los servicios y las actividades que se han de realizar.

Estamos marginando las narrativas, hay que pensar el encuentro paciente/profesional. Estamos sesgados en la intervención por el rol del profesional respecto a control, saber, rutina y automatización y a análisis de la actividad. En realidad, el control debe ser devuelto al usuario; él sabe mucho de cómo apañársela en las rutinas y automatizaciones. Es necesario mantener la esperanza y la expectativa de cambio. Hay que analizar la actividad porque a

¹⁴Estas palabras corresponden a un fragmento de la intervención del autor en IX Jornadas de la Fundación Manantial “escuchando a los usuarios” que se celebraron en Madrid en Noviembre de 2011. Puede escucharse la intervención íntegra en <https://www.youtube.com/watch?v=oLhWKxeT7M>

temporadas sólo se puede acompañar (Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2012, p.75).

Los profesionales han de introducir nuevas claves en la relación terapéutica, aspectos centrales en esta nueva filosofía de atención y relación: el concepto de “dignidad de riesgo” de los sujetos al asumir sus decisiones, estando debidamente informados y el de “voluntades anticipadas” que prioriza la decisión de la persona en todos y cada uno de los puntos del proceso de salud enfermedad.

Finalmente, el potencial de crecimiento; la esperanza en el futuro es un elemento esencial para el proceso de recuperación e implica un compromiso con el mantenimiento de esta en personas afectadas y beneficiarias de los servicios, y para el personal que interviene con ellas. La evaluación de los logros y los impedimentos para la consecución de las metas ha de ser continua. La filosofía que acompaña a los equipos basados en la recuperación se apoya tanto en las cualidades personales de los profesionales como en su formación académica. Las cualidades personales, la capacidad de vinculación y de relación están al mismo nivel que la formación académica, como dijimos anteriormente. Es preciso construir relaciones sólidas que alimenta la esperanza, que rompan así el ciclo de negatividad que a menudo se instala con la idea de cronicidad en la enfermedad mental, y que rompa además con la creencia, instalada en muchos afectados, de supervivencia no de la enfermedad sino del sistema de salud mental.

En síntesis, un servicio orientado a la recuperación ha de reunir los siguientes elementos: autodirección puesto que el usuario ha de ser el protagonista de su propio proceso; individualización y enfoque centrado en la persona; capacitación, porque la persona tiene la autoridad para elegir y tomar las decisiones que

influyan en su vida, y se les enseña y apoya para que puedan hacerlo; holístico y no lineal ya que la recuperación no es un proceso paulatino, sino que se basa en el crecimiento continuado con reveses ocasionales. Ha de estar, además, fundamentado en los puntos fuertes con un gran apoyo de y entre iguales otorgándole un valor central al apoyo mutuo. El respeto, la responsabilidad y la esperanza son sus elementos esenciales.

2.6. El trabajo social frente a las prácticas psiquiátricas comunitarias

La sensación de inutilidad, de fracaso, que a menudo acompaña a las personas que sufren enfermedad mental y la necesidad de subvertir ese sentimiento es, sin duda, una cuestión que fue captada por el Trabajo Social desde sus orígenes como nos indican dos de sus grandes pioneras: Mary Richmond y Jane Addams quienes en su obra ya plantean la necesidad de abordar esta cuestión en sus diferentes planteamientos, desde el trabajo social de casos la primera y desde el trabajo social comunitario la segunda. De igual modo ambas autoras insisten en la necesidad de “tratar” al sujeto en su contexto y de potenciar al máximo sus capacidades personales para que pueda acceder a los recursos y a las oportunidades del sistema para que ponga en marcha un plan de acciones que le permita actuar para conseguir el cambio de su situación-problema.

En *el Caso Social Individual*, Mary Richmond plantea que “siempre ha estado y estará relacionado con el restablecimiento de la autosuficiencia con materia de salud y de higiene personal, y con las complejidades de la higiene mental; cada uno de estos aspectos guarda una conexión directa con la personalidad” (1995, p.102); así define el trabajo social de casos como: “los procesos que desarrollan la personalidad por medio de la adaptación conscientemente efectuada, individuo

a individuo, entre los hombres y su entorno social” (ídem) y esto se desarrollará a través de lo que denomina acción directa e indirecta, a través del entramado social y organizacional; en suma, de la red social en sus diferentes acepciones en una aproximación global y multifacética. Ya, en 1922, la autora es firme defensora de asegurar la participación de la persona en su tratamiento.

Jane Addams, por otro lado, creadora de una de las propuestas comunitarias (los *settlement*, con el *Hull House de Chicago* de 1889) de acción social y trabajo social más relevantes de la disciplina, es considerada por Davidson, Rakfeldt y Strauss (2014) como una de las precursoras históricas del movimiento de recuperación en psiquiatría. En su obra, *Veinte años en Hull House*, defiende una práctica comunitaria inclusiva a partir de la “diferencia” (no de la desigualdad) que acompaña a los sujetos que componen la comunidad; y propone un establecimiento comunitario que dé cabida y respuesta a todas ellas con un marco cooperativo y participativo que, a la par, defienda los derechos sociales de la ciudadanía.

Por su naturaleza el *settlement* no está de parte de ningún partido político ni propaganda social. En cierto modo debe dar una bienvenida cálida a todas las personas que hay detrás de esa propaganda, por si alguno de ellos se convierte en inversor de tiempo, ideas y energía. Lo único que se debe temer en un *settlement* es que pierda su flexibilidad, su poder de adaptarse rápidamente, su disposición para cambiar sus métodos según el entorno exija. Debe estar abierto a las creencias y debe tener un profundo y duradero sentido de la tolerancia. Debe ser hospitalario y estar listo para experimentar. Debe exigir de sus residentes una paciencia científica en la acumulación de hechos y la capacidad de conservar su compasión como uno de los mejores instrumentos para la acumulación (...) están obligados a ver las necesidades de sus vecinos como un todo, de proporcionar datos para la legislación y de usar su influencia para asegurarla (2014, p.209).

Esta autora contempla ya una comunidad entrelazada, donde la diferencia entre los individuos sanos o enfermos, ricos o pobres, estadounidenses o extranjeros tenga sentido en el encuentro, en la relación y la comunicación con el otro. Es importante resaltar esta valiosa idea porque, en todo el desarrollo que hace del funcionamiento de *Hull House*, pivota esta idea de “comunidad entrelazada” como el eje central. Los beneficiarios del establecimiento “no eran diferentes a cualquier otra persona en cualquier forma fundamental o básica, y que por lo tanto estas personas no necesitaban realmente nada diferente de lo que cualquier otra persona valoraría en las mismas circunstancias” (Davidson, Rakfeldt y Strauss 2014, p.99). No es, como puede apreciarse, una idea muy diferente de la planteada en discurso de los movimientos de usuarios y afectados por la enfermedad mental, del movimiento del *recovery*, en suma. Para Addams, la colaboración, el apoyo mutuo, la autopromoción, la participación y la autogestión son cruciales; la experiencia de participación en las diferentes actividades del establecimiento permitía que muchas personas salieran de la sensación de aislamiento hacia la de la responsabilidad cívica.

Pero el saber que un creciente grupo de residentes se reunía en Hull House, que se apoyaban en los lazos sociales más fuertes, en la camaradería de intereses mutuos, era lo más gratificante de lo que cualquier comprensión o respuesta pudiera ser (...). Incluso en esos primeros años empezamos a ver y observar que algunos sentimientos sociales son el resultado difícil y culminante del crecimiento humano y que al igual que todos los objetivos importantes en la vida solo se consiguen en comunidad y camaradería, se desarrollan más fácilmente en una vida comunitaria (2014, p.226).

De este modo, el acento de la programación de *Hull House* no radicaba en la actividad de los pocos profesionales que habitaban en el establecimiento; o en los servicios que se ofrecían; o incluso, en el análisis de las necesidades de las

personas a las que se atendía. El énfasis radicaba, como señalan Davidson, Rakfeldt y Strauss, en aquello que las personas hacían con las oportunidades y recursos que se les ofrecían. Las personas no son sujetos pasivos ante los que deben actuar otras personas atentas o compasivas, sino agentes activos de sus propias vidas y, como tales, han de implicarse a fondo. En síntesis, Jane Addams consideraba que su función prioritaria era incrementar el acceso de la persona al sistema de oportunidades y recursos que le permitieran poner en práctica esas acciones; cuando fuera necesario, se ofrecería a la persona apoyo material, social y emocional para que pudiera acceder al sistema de recursos y a la satisfacción de sus necesidades y consiguiera el cambio deseado. El *settlement* se convirtió, de este modo, en un mediador institucional para la defensa de los derechos sociales de la ciudadanía; la filosofía del establecimiento en gran medida engarza con la de los servicios que sitúan a las personas en primer lugar; servicios con la filosofía del movimiento de recuperación desde el momento en que proclama la autogestión y la participación de los usuarios como piezas clave y elementos centrales.

Todos los elementos analizados en este capítulo son importantes para el Trabajo Social, puesto que engarzan con la tradición más sólida de la disciplina en defensa de derechos. El tema de los derechos sigue siendo crucial para las personas afectadas por trastorno mental. La cuestión reside en el hecho no solo de respetar los derechos de los enfermos sino de instaurar derechos que no han sido atendidos ni disfrutados. Se trata de construir prácticas rehabilitadoras con los principios de libertad, autodeterminación, autonomía para habitar, trabajar, amar, aprender, intercambiar y expresarse (Saraceno, 2014); alejadas de los

procedimientos estereotipados que constriñen las prácticas y limitan los derechos. Son todos ellos principios constituyentes de la relación de ayuda en Trabajo Social, perfilados ya por Mary Richmond y Jane Addams, y formulados más tarde, en 1961, por Felix Biestek. El fin último de la rehabilitación psicosocial, la autonomía del sujeto, la entiende la ética del trabajo social como “una propiedad de los intereses, deseos, preferencias o decisiones del cliente. Y se entiende que proteger ese espacio equivale a reconocer el derecho de cada persona a vivir de acuerdo con sus propios proyectos, objetivos y valores” (Salcedo 2006, p.191).

En resumen, en este capítulo se han expuesto los principios centrales de la rehabilitación psicosocial y la continuidad de cuidados como parte esencial de la filosofía que acompaña a las prácticas asistenciales en la psiquiatría comunitaria para el tratamiento de las personas con trastorno mental. La rehabilitación, es mucho más que un conjunto de técnicas que se aplican para la resolución de problemas. Es, como hemos descrito, la filosofía que acompaña a las prácticas de la psiquiatría comunitaria. Es, en el decir de Saraceno (2004, 2008), una operación conceptual y operativa compleja, donde los modelos teóricos y las prácticas que les acompañan estén articulados y no se limiten a sumar actividades sin más.

CAPÍTULO III. LA REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL COMO CONSTRUCTORA DE IDENTIDADES SALUDABLES Y EJERCICIO DE AUTODETERMINACIÓN

La definición de la rehabilitación psicosocial y la continuidad de cuidados es el hilo conductor analítico que guía el análisis de este trabajo. La planteamos como el proceso de acompañamiento y vinculación con el sujeto diagnosticado de trastorno mental, para la toma de decisiones acerca de su vida, tras la crisis que cuestiona el sistema de sus creencias hasta ese momento. Por lo tanto, es un proceso terapéutico que implica favorecer la participación activa del sujeto implicado en el ejercicio de su autodeterminación y autonomía, el respeto a su dignidad y el valor de su persona, entendiendo estos derechos como constitutivos del sujeto desde el momento mismo en que se instaura la intervención.

Operativamente, la intervención ha de organizarse como un encuentro de saberes y prácticas en red que permita que los sujetos afectados, en primer lugar, (re)construyan narrativas y significados (re)elaborativos de su experiencia, mediante diálogos colaborativos en el sistema terapéutico rehabilitador; y en segundo lugar, co-construir un discurso y una articulación de la diferencia que les faciliten generar redes abiertas a otras redes, además de su constitución como sujetos (en)tramados en el discurso y en la relación social. La rehabilitación como práctica terapéutica es una práctica social, una fórmula para organizar diálogos como un proceso reflexivo de cambio; un proceso reflexivo guiado y atravesado por la conversación; un proceso social crítico abierto a la reflexión de las diferentes historias que organizan la experiencia cotidiana de la persona afectada por trastorno mental grave y persistente.

3.1. Elementos para una (re)definición de la rehabilitación psicosocial

En este orden de cosas, pensar en que la persona que padece algún tipo de trastorno mental ha de participar activamente en su proceso de rehabilitación implica, para el trabajo social, la posibilidad de considerarla un sujeto libre para tomar decisiones acerca de su tratamiento, más allá del diagnóstico psiquiátrico considerado. Se piensa en la capacidad de decisión del sujeto afectado, cuando “deja de ser pensado como alguien con el juicio perturbado y se muestra en cambio, como trastorno en la manera de obrar, de querer, de experimentar pasiones, de tomar decisiones y de ser libre”; es decir “cuando ya no se inscribe en el eje verdad-error-conciencia, sino en el eje pasión-voluntad-libertad” (Foucault, 2003b, p.332).

La capacidad de decisión de un sujeto está dominada por distintas variables: capacidad personal, oportunidades sociales, acceso a los recursos, recursos personales, etc. No ha de estar ligada necesariamente a un diagnóstico; por el contrario es un derecho básico de las personas que, en gran medida, está determinado por una intervención respetuosa con la libertad del sujeto que demanda, y está sometida, en términos de proceso, a la evolución de la persona en el acto de enfermar. Este derecho a la autodeterminación, en principio, es algo que hay suponer, reconocer y, en la medida de lo posible, fomentar; no algo que hay que conseguir o instrumentalizar (Bermejo, 2002). De modo que la dignidad y el valor de la persona son principios que fundamentan y establecen el marco de referencia de la autodeterminación. Es un principio fundamental de la relación profesional en trabajo social y coincide completamente con los principios de la rehabilitación psicosocial. Biestek, en la década de 1960, lo entendía así:

El principio de autodeterminación del cliente consiste en el reconocimiento práctico del derecho y la necesidad de este de elegir por sí mismo y adoptar sus propias decisiones en el proceso del trabajo social. Correlativamente, los trabajadores sociales tienen el deber de respetar ese derecho, reconocer esa necesidad y estimular y activar esa capacidad potencial para dirigirse a sí mismo, ayudando al cliente a conocer y utilizar los recursos de la comunidad disponibles y adecuados, así como su propia personalidad. No obstante, el derecho del cliente a la autodeterminación se halla limitado por su capacidad para adoptar decisiones de manera positiva y constructiva, por el marco general de las leyes civiles y morales y por el régimen de la organización (1966, p.104).

La autodeterminación implica individualidad, representa un derecho y una necesidad de la persona y alude al ejercicio de la responsabilidad del sujeto para consigo mismo; y asimismo representa, como decíamos, la creencia y defensa de la dignidad de la persona.

Esta capacidad de autodeterminación tiene límites, positivos y negativos. En sentido positivo, las actividades rehabilitadoras están encaminadas a ayudar a la persona a ver su problema o necesidad; a ponerle en contacto con los recursos de la comunidad apropiados al caso; a aportar estímulos que activen los recursos inhibidos en la persona y a crear un ambiente en las relaciones para que la persona pueda desarrollarse y afrontar su propio problema. De forma negativa, se entiende que nos alejamos de este principio cuando asumimos la responsabilidad principal en la solución del problema; cuando insistimos en áreas de la vida personal del sujeto que no están en relación con el problema; cuando orientamos al sujeto de manera directa o indirecta hacia el cambio, según nuestros presupuestos y no según los suyos, y cuando le persuadimos de manera dominante. Además, su ejercicio puede verse limitado cuando se asume el criterio de tratar de evitar daños a terceros y también por el principio de justicia; e incluso

por el principio de beneficencia, en cuanto que la obligación del profesional es hacer el bien a otros usuarios o al propio cliente, aún en contra de su voluntad (Bermejo, 2002). No podemos olvidar que uno de los mayores retos que enfrenta la rehabilitación es el de encontrar el equilibrio entre proporcionar apoyo y potenciar autonomía para que la persona sea protagonista de su propio proceso y de su propia vida.

La persona afectada por trastorno mental no es el mero receptor de la intervención, sino que es su protagonista. Tiene el derecho a ser informado acerca de su enfermedad y de su proceso; de las decisiones que se toman sobre su tratamiento; a que su punto de vista se tenga en cuenta en la planificación de su proceso de tratamiento y a establecer estrategias conjuntas de actuación.

El sistema de intervención ha de fundarse y guiarse en una relación de respeto con las personas y guiarse, como principio fundante de la relación profesional en la que el afectado ha de ser entendido como un sujeto autónomo, libre y responsable. Sin embargo en salud mental, la cuestión de la autodeterminación y de la autonomía no está exenta de dificultades, por los límites en los que se ve envuelto dicho sujeto, y que están determinados por la enfermedad: la sintomatología positiva bajo forma de síntomas psicóticos activos (voces, fenómenos alucinatorios, etc.); la distorsión y mistificación de la realidad que, suele, acompaña a los sujetos que padecen enfermedad mental en los momentos de crisis, enturbia de manera sobresaliente la cuestión de la autodeterminación y de la autonomía y libertad que se desprende de su ejercicio. No son, por lo tanto, principios absolutos; están sometidos además al marco normativo que determina la legislación en la materia; principios que establecen no solo un posicionamiento

y una concepción ética sino también pragmática, en la medida en que determinan la acción de acercamiento al sujeto a la relación de ayuda y sitúan la intervención. Ahora bien, como sugiere Spicker: “una persona libre ha de poder elegir. La capacidad de elegir supone la capacidad de adoptar decisiones. Por tanto, la libertad depende del estado mental de la persona. Esto relaciona, pues, la libertad con la capacidad mental” (1999, p.100).

También Moreno y Desviat (2012) plantean que el tema de la autonomía de los pacientes y, por lo tanto, la capacidad y competencia son cruciales en psiquiatría; competencia y capacidad son las dos caras de la misma moneda que se van a dejar sentir tanto en la intervención como en el área civil y judicial. No podemos pensar en el sujeto afectado de enfermedad mental como un sujeto en permanente estado de confusión emocional y cognitiva, producto de la enfermedad.

Para una buena praxis, se impone la idea de proceso y de estado; es un *continuum* sometido a la tarea y determinado socialmente. La determinación de la capacidad, la responsabilidad del sujeto afectado por la enfermedad “no debe hacerse sobre un estatuto de enfermo sino sobre una situación acotada en el tiempo” (p. 813). Un sujeto diagnosticado de psicosis no está en el estado al que presuntamente alude el diagnóstico las 24 horas del día, los 365 días del año; además, añaden los autores, “no todo acto de un psicótico es en todo momento un acto psicótico ni en todo acto psicótico hay una disminución o anulación de la capacidad” (idem). Porque, aunque nos empeñemos en tratarlos como sujetos enfermos totales, tienen capacidades y herramientas para hacer frente, aunque

sea de manera parcial y en algunos aspectos, a sus propios procesos (Correa Urquiza, 2012).

Las actitudes paternalistas, e incluso la confusión que se genera con la cuestión de la capacidad, la autonomía y la autodeterminación del sujeto en materia legal y de intervención clínica y psicosocial, no hacen sino reproducir viejos prejuicios y estigmas acerca de la enfermedad que confunden los espacios de referencia y los de pertenencia donde se aplican los conceptos, producto del abandono de la reflexión crítica en relación a la actividad.

En materia de rehabilitación psicosocial y continuidad de cuidados, hemos de partir de la base de que todos los sujetos pueden ejercer su derecho de autodeterminación y de autonomía. Merecen el respeto personal y social de todo ciudadano por el hecho de serlo. Si no se les respeta en las prácticas de rehabilitación y continuidad de cuidados, estamos realizando un ejercicio de dominación sobre el sujeto, en la medida en que su voluntad cede el paso al saber experto del profesional, y se abandona el objeto de dotarle de autonomía, mediante la rehabilitación impuesta por este saber experto. A continuación profundizamos en estos dos tipos de saberes.

3.1.1. El saber experto: el universo de la realidad objetiva

En este tipo de saberes domina la falsa pretensión del saber objetivo, dissociado del objeto de intervención (Maturana 1995). Los saberes expertos, arraigados en el modelo biomédico hegemónico, salvo pocas excepciones, continúan aproximándose a los afectados desde una perspectiva de omnipotencia que prioriza la patología sobre las narrativas y la subjetividad. El discurso oficial de la rehabilitación psicosocial, si bien se ha alejado del de las prácticas totalizadoras

del modelo custodial anterior a la reforma psiquiátrica, sigue centrado en gran medida en un discurso sobre la patología del trastorno mental. Está en juego, en este saber experto en conocimientos, la exactitud diagnóstica y/o la eficacia terapéutica (Foucault, 2003b) que inciden en el poder del discurso médico, como “discurso del amo”, que conoce las prácticas psiquiátricas. Este conocimiento experto confiere al profesional de la salud la condición de observador y lo distingue del otro, el observado. De este modo, el autor, en *El poder psiquiátrico*, señala:

De tu sufrimiento y tu singularidad sabemos cosas suficientes (que ni sospechas) para reconocer que son una enfermedad; pero conocemos esa enfermedad lo bastante para saber que no puedes ejercer sobre ella y con respecto a ella ningún derecho. Nuestra ciencia permite llamar enfermedad a tu locura, y por ello nosotros, los médicos, estamos calificados para intervenir y diagnosticar en ti una locura que te impide ser un enfermo como los demás: serás por tanto un enfermo mental (p.339).

El orden psiquiátrico clásico sigue centrado (a excepción de muchas honrosas experiencias) en un discurso que interpreta la realidad desde el punto de vista de la patología, creada y organizada por un saber dominante y hegemónico que no permite establecer una relación dialéctica con el malestar y, por lo tanto, dar cabida a discursos subjetivos que interpreten la realidad con otros códigos; “busca en definitiva *transformar* al sujeto en lugar de dar cauce a la subjetividad que lo acompaña. En este hacer se pone de manifiesto una nueva instancia de estigma” (Correa-Urquiza, 2010, p.193).

El riesgo del saber experto es generar espacios donde aparezca un “yo y un tú, un nosotros y un vosotros” claramente diferenciados. Puede implicar una “psiquiatrización” de la vida cotidiana del sujeto, desde el momento en que el

mundo es revisado por los códigos de este saber, descrito y decodificado por ellos generalmente pensado en términos de enfermedad y síntomas. En esta línea, Seikkula *et al.* señalan: “cuando el profesional tiene metido en su cabeza el mapa del diagnóstico, los síntomas psíquicos adquieren un sentido interiorizado solo para él” (2005,p. 103). La comprensión, por el contrario, presupone el diálogo.

También Foucault, al profundizar en el poder - en cualquiera de sus direcciones o niveles – que se halla representado en las sociedades occidentales bajo una forma negativa, la forma jurídica apunta: “lo propio de nuestras sociedades occidentales es que el lenguaje del poder sea el derecho y no la magia o la religión”. (1991, p.135). Las relaciones de poder - sigue diciendo el autor - son relaciones de fuerza desiguales y relativamente estabilizadas, que necesitan prácticas de funcionamiento de micropoder, instaladas por las relaciones y los discursos. Desde estas instancias se transmiten prácticas de poder por medio de los discursos, que acaban por institucionalizarse en determinados comportamientos. Así, saber y poder se conforman como un conjunto muy complejo.

La reforma psiquiátrica trajo consigo la reforma del código civil que permitió garantizar los derechos de los sujetos frente a un ingreso arbitrario (cuestión esta de la que se había abusado en épocas precedentes de manera notable); actualmente la “legalización” que acompaña a los tratamientos en todas sus dimensiones complejiza la cuestión de forma importante: el enfermo en fases agudas ha de estar protegido incluso de sí mismo.

Ahora bien, ¿cómo es la matriz social que permite y genera este tipo de prácticas del saber experto, este tipo de interacciones y conversaciones? La noción de

poder es esencial en el análisis de esta cuestión, como sostienen Bourdieu y Foucault, de los que vamos a dar cuenta a continuación.

En este sentido Bourdieu (2009; 2011) reflexiona acerca de la función de las formas de ejercicio del poder y del Estado y da cuenta de cómo los agentes sociales somos un producto de la estructura social, y estamos forjados, por lo tanto, en un contexto social: “los sujetos sociales no son espíritus instantáneos”, advierte el autor (2011, p.70); lo social no es algo que envuelva al individuo sino que está en su forma de pensar, de ver y de entender el mundo. Los conceptos de *campo* (un sistema de posiciones particulares, con unas instituciones específicas y unas leyes de funcionamiento propias) y de *habitus* (el conjunto de disposiciones perceptivas, cognitivas y de acción para estar en el mundo) son importantes en la medida en que nos aportan instrumentos de análisis para pensar en el poder, en sus estrategias y en las prácticas que lo acompañan; son estructurales y estructurantes de la realidad social, evaluativos y de acción. Ambos conceptos permiten superar las tradiciones psicológicas tradicionales entre lo intelectual, lo afectivo y lo corporal, y nos va a permitir deducir, en cierto modo, cómo actuará un agente en función de sus actos anteriores. Así el concepto de *habitus* es crucial para recordarnos que

Producto de la historia, el habitus origina prácticas, individuales y colectivas, y por ende historia, de acuerdo con los esquemas engendrados por la historia; es el habitus el que asegura la presencia activa de las experiencias pasadas que, registradas en cada organismo bajo la forma de esquemas de percepción, de pensamiento y de acción, tienden, con más seguridad que todas las reglas formales y todas las formas explícitas, a garantizar la conformidad de las prácticas y su constancia a través del tiempo (2009, pp.88-89).

Todos los estímulos externos y las experiencias se perciben en cada momento a través de categorías ya construidas. Desde el *habitus* se van a generar estrategias que tienen un carácter espontáneo e inconsciente, a diferencia de las estrategias calculadas racionalmente

El *habitus* no es, pues, un destino; no es un *factum* (...); es un sistema de disposiciones abierto, que va a quedar constantemente sometido a experiencias y que quedará, por ende, transformado por ellas (...) existe una probabilidad, que está inscrita en el destino social asociado a cada condición social, de que las experiencias confirmen el *habitus* (...). La gente tendrá experiencias conforme a las experiencias que han formado su *habitus* (2011, p.75).

El *habitus* se genera en unas condiciones de producción y reproducción que exigen inculcación y reproducción de las experiencias a través de un juego de reciprocidad; de hecho, toda institución ejerce su poder a través de este sistema de fuerzas y del orden simbólico que las representa. De este modo, Bourdieu postula una articulación dialéctica entre inculcación e incorporación, entre lo institucional y la experiencia del mundo social; las relaciones sociales que se creen de este modo no pueden reducirse a relaciones entre subjetividades animadas por intenciones o motivaciones, porque se establecen entre condiciones y posiciones sociales y tienen, al mismo tiempo, más realidad que los sujetos que las ligan. La experiencia de las significaciones atribuidas a las relaciones, en las cuales los individuos se hallan insertos, son fundamentales ya que.

Tienen una historia, que son el producto de una historia personal, de una educación asociada a un medio, pero que son también el producto de una historia colectiva y que las categorías de pensamiento, las categorías de entendimiento, los esquemas de percepción, los sistemas de valores, etc. Son el producto de la incorporación de estructuras sociales (Bourdieu, 2011, p.70).

En concreto, en la historia de la locura, la enfermedad mental está cifrada por las estructuras sociales en las que se desarrolla, que, en el devenir de los tiempos, han ido generando unas prácticas, producto de la dialéctica -entre campo y *habitus*- a la que nos referíamos en líneas anteriores: las prácticas rehabilitadoras son producto de todas aquellas que se gestaron a partir del tratamiento moral de finales del siglo XVIII, con el surgimiento de la psiquiatría como especialidad científica de la medicina.

Las técnicas que, a menudo, llevan consigo este tipo de saber en su actividad, como, por ejemplo los protocolos instrumentos del saber experto, pueden restar humanidad y sensibilidad a las prácticas y a la escucha que deriva de ellos. Los protocolos no contienen la filosofía de las prácticas, son su mínima expresión y, como tal es, con su puesta en marcha y ejecución corren el riesgo de vaciar de filosofía la praxis. Con su aplicación se corre el riesgo de romper la magia y la empatía del encuentro, la espontaneidad de la acción, la búsqueda compartida de soluciones, para dar paso a una rutina mecánica alejada de la reflexividad. Los saberes profesionales han de estar muy atentos al momento de apertura del otro, han de capturar ese momento como una posibilidad de encuentro diferente con el otro que permita construir una narrativa diferente de sí mismos.

Por otra parte, como comunicábamos en el V Congreso de Trabajo Social de Madrid (2011), es importante pensar de qué forma se explicarían según los criterios de Bourdieu las situaciones de dominación que envuelven a los enfermos mentales “arrancándoles sumisiones”. El trastorno mental puede ser muy invalidante, pero la relación entre dominador y sumiso pone al enfermo en una situación de conducta pasiva y de vulnerabilidad que se añade a las

consecuencias de la enfermedad. Por ello, se puede suponer que si las personas tenemos una gran dificultad de acceder, de analizar nuestros mapas cognitivos para conocer nuestras conductas de sumisión, los sujetos afectados por trastorno mental pueden estar mucho más imposibilitados para tomar conciencia del tipo de relación que se establece de modo muy determinante en las sociedades en general. Por otro lado, los métodos de protección, además de constituir importantes cuidados protectores para los propios enfermos ¿no serán también formas de protegerse la sociedad de los “enfermos mentales”? Irremediablemente nos encontramos ante formas de violencia simbólica que no son fáciles de analizar y de transformar.

En síntesis, tanto en Foucault como en Bourdieu podemos encontrar dos explicaciones de las situaciones de poder que viven los sujetos afectados por la enfermedad mental. Mas, si para Foucault, como decíamos en líneas anteriores, el poder se fundamenta en una relación de fuerzas, la pregunta pertinente es: ¿de qué fuerzas disponen los enfermos mentales para relacionarse con otras fuerzas mucho más poderosas que las que tienen ellos para representarse como colectivo? ¿Qué lugar ocupa su saber en la rehabilitación psicosocial y continuidad de cuidados?

La transformación necesaria en el ámbito de la salud mental no vendrá ya sólo por realizar un cuestionamiento del poder psiquiátrico o un análisis de sus mecanismos de perpetuación, sino por intentar generar prácticas articuladas de forma multidisciplinar que incluyan los saberes *profanos* y que, por sí mismas se vuelvan indispensables en la cotidianeidad mejorada de los afectados (Correa-Urquiza, 2010, p.297).

Es inevitable plantearnos qué tipo de saber ejerce, quien domina en las prácticas de rehabilitación y continuidad de cuidados.

Estas prácticas se gestan con las reformas psiquiátricas, en la década de 1960, como “prácticas auxiliares” al saber psiquiátrico en la tarea de dignificar la vida de los afectados en la comunidad. Es un conocimiento generado por los psiquiatras para que lo desarrollen y lo lleven a la práctica las disciplinas menores¹⁵ que participan en el desarrollo de la psiquiatría. En el devenir, los psicólogos y los psiquiatras acumulan la producción del conocimiento en torno a las prácticas rehabilitadoras; pero su ejecución la desarrollarán -como decíamos- las disciplinas menores. En este sentido se cumple la afirmación de Donald Shön: “la verdadera prestación de servicios descansa sobre la ciencia aplicada, que a su vez se apoya sobre el fundamento de la ciencia básica” (1996, p.188). Mas, ¿qué implicaciones tiene esta cuestión para la práctica rehabilitadora?, ¿qué saber ostentan estas disciplinas menores?

La lógica de la jerarquía y la estructuración piramidal del poder, basado en el supuesto saber sobre la problemática mental, no sólo afecta a los profesionales sino también, y sobre todo, a los diagnosticados. Este saber experto se suele basar en el antagonismo entre el tratamiento y la rehabilitación. La complementariedad, a menudo rígida, se produce entre los saberes de la medicina y de la psicología (ocupados del tratamiento y de la dirección de los programas y servicios de rehabilitación) y los saberes del trabajo social y la enfermería (y en menor medida, del los de la terapia ocupacional y la educación

¹⁵ Con el término disciplinas menores hacemos referencia a las profesiones de trabajo social, enfermería y terapia ocupacional que comparten espacio profesional con el saber médico y al que, en términos de Foucault (2003a), estarían sometidas.

social) responsables del ejercicio directo de las prácticas de la rehabilitación psicosocial. Esta fragmentación del hacer y de los saberes puede llevar aparejada una pelea por el poder y el reconocimiento profesional que incida negativamente en el ejercicio de autodeterminación y participación del afectado que, necesariamente, ha de ser el protagonista del proceso de tratamiento y rehabilitación y que, desde el punto de vista de esta doctoranda, han de estar unidos inexorablemente. Son dos sistemas, el clínico y el rehabilitador, a menudo confrontados en la dialéctica de la enfermedad mental y, que si bien están condenados a entenderse, sufren profundos malentendidos.

Podemos hacer referencia a lo que Foucault denomina pseudosaberes,

Toda una serie de saberes que estaban descalificados como saberes no conceptuales, como saberes insuficientemente elaborados: saberes ingenuos, saberes jerárquicamente inferiores, saberes por debajo del nivel del conocimiento o de la cientificidad exigidos (2003a, p.17).

Estos saberes hicieron posible, en la década de 1970, la sublevación de profesionales, afectados y familias a favor de la mejora de la asistencia, subvirtiendo las prácticas asilares y humanizando la asistencia en la comunidad. No en vano estas prácticas han sido alejadas del circuito psiquiátrico clínico para alojarse en el de los servicios sociales especializados. Las prácticas de rehabilitación y continuidad de cuidados, albergadas en los servicios de salud mental comunitarios, están dirigidas mayoritariamente por un clínico (psiquiatra o psicólogo) y gestionadas por las disciplinas menores¹⁶; esto requiere que estas disciplinas busquen espacios de poder frente a otros profesionales y servicios en los que están delegados. Situado el trabajador social en un servicio de salud

¹⁶ Véase la nota anterior.

mental comunitario o en un recurso especializado de rehabilitación psicosocial, asiste al dilema constante sobre la acción y la reflexión sobre la materia, en dar cuenta, teorizar, establecer la dialéctica del conocimiento.

Por otro lado, al definir el rigor sólo en términos de racionalidad técnica, excluimos por falta del mismo, a gran parte de lo que realmente hacen los profesionales competentes, entre otras cosas: la ejecución habilidosa de un buen planteamiento de los problemas y de una buena evaluación, factores de los que depende la resolución técnica de los profesionales. En verdad, excluimos los componentes más importantes de una buena práctica profesional (Shön, 1996, p.193).

Las disciplinas de Trabajo Social y Enfermería en Estados Unidos han acumulado experiencia de trabajo en sistemas de *case management* (gestión de casos) en ámbitos diferentes de la atención psiquiátrica como estrategia para solventar la fragmentación de los servicios sociales y los sanitarios. Esta tradición, junto con la experiencia de Madison (véase Capítulo 2) sirvió para que se generalizara, en el ámbito de los servicios de salud mental, una gran diversidad de programas de seguimiento comunitario que, genéricamente, se conocen como *case management* (Hernández, 2000, p.153). La producción de conocimiento sobre esta cuestión, se halla en un largo *impasse*.

Se ha instalado en los profesionales la vivencia de que son “profesionales de segunda”, lo que conlleva, además, no pocas dificultades en la ejecución de los programas y en las relaciones profesionales: “los rehabilitadores en los centros específicos y los burócratas en los centros de salud mental,” diferencias en las que, sin duda, pueden quedar atrapados los afectados y desde las que pueden aparecer los cambios.

Y por la reaparición de esos saberes de abajo, de esos saberes no calificados y hasta descalificados: el del psiquiatrizado, el del enfermo, el del enfermero, el del médico -pero paralelo y marginal con respecto al saber médico- el saber del delincuente, etcétera -ese saber que yo llamaría, si lo prefieren, (y que no es en absoluto un saber común, un buen sentido sino, al contrario, un saber particular, un saber local, regional, un saber diferencial, incapaz de unanimidad y que sólo debe su fuerza al filo que opone a todos los que lo rodean)-, por la reaparición de esos saberes locales de la gente, de esos saberes descalificados, se hace la crítica (Foucault, 2003a, p.17).

Este saber experto, el discurso psiquiátrico como discurso fuerte y poderoso, de quien detenta el saber académico y oficial, está siendo fuertemente cuestionado por el saber sometido que vamos a abordar a continuación.

3.1.2. El saber del sujeto afectado: la rebelión del saber sometido

Frente a aquel discurso psiquiátrico, potente y poderoso, el “saber del loco”, el que Foucault denomina “saber sometido”, ese conjunto de conocimientos descalificados que constan de conocimientos señalados como no conceptuales o insuficientemente elaborados, está encabezando una fuerte crítica contra el discurso oficial y académico, en los últimos años. Es un saber profano, propio, local, subjetivo, de las personas que han atravesado una experiencia de sufrimiento mental, y que forma parte de las grandes omisiones de la psiquiatría y de la salud mental. El autor los define, en *Hay que defender la sociedad*, como “esos bloques de saberes históricos que estaban presentes y enmascarados dentro de los conjuntos funcionales y sistemáticos, y que la crítica pudo hacer reaparecer por medio desde luego de la erudición” (p.17). Esta resurrección del conocimiento va a ser posible - dicen White y Epston (1993) - cuestionando las pretensiones de verdad única, de conocimiento omnipotente. El movimiento de usuarios y usuarias de salud mental comienza a tomar en consideración que

poder y conocimiento son inseparables, siguiendo las tesis de Foucault (2003a, 2003b) y, por lo tanto, han de encontrar vías desde las que poder establecer la dialéctica con el saber experto. Ahora bien, los saberes en los últimos años, han permitido que las voces de los afectados se escuchen, siempre y cuando, estén relacionadas con el modelo biomédico hegemónico; siempre que se erijan en reformulaciones de las dimensiones de la discapacidad en salud mental; y que las reivindicaciones que planteen estén del lado del saber oficial.

Se suele decir también que el afectado es un especialista en efectos secundarios, y si bien es cierto, aún no se le da a esta experiencia una categorización lo suficientemente válida como para generar una des-jerarquización que lleve a una complementariedad y a una puesta en equilibrio en el ámbito de los vínculos y de los saberes (Correa-Urquiza, 2010, pp. 155-156).

Estamos frente a lo que Correa-Urquiza ha denominado los saberes profanos, saberes que conceptualiza “para analizar la realidad de ciertos saberes velados pero existentes en las subjetividades individuales de la locura” (2010, p.286). Y continúa

Adicionalmente, entiendo estos saberes en tanto profanos porque en su insistencia, en cierto modo, se articulan como la dimensión hereje en relación al saber institucionalizado, a aquel que ha ido consolidándose como la base natural del funcionamiento cultural en nuestro contexto (p.286).

En el tiempo, estos saberes sometidos de los afectados - en términos *foucaultianos* y saberes profanos para Correa-Urquiza - además de interpelar al saber experto, se han constituido como un espacio discursivo cuyas actuaciones reivindican nuevas posiciones en el campo de la “locura”; son (y pueden serlo aún más) un nuevo espacio de reivindicación y recuperación del discurso de los afectados en primera persona de los afectados y de las acciones que pueden protagonizar en

defensa de sus derechos, más allá de la lógica y las dinámicas sociosanitarias rehabilitadoras y terapéuticas que caen del lado de los juicios normalizadores, de las verdades dominantes en relación a la enfermedad mental. Los antiguos “cuerpos dóciles” enrolados en la defensa del colectivo se convierten de este modo en “espíritus animados” (White y Epston, 1993) que cuestionan el orden preestablecido y prefijado en la atención a la enfermedad mental. Ahora bien, además de la lucha activa es necesario facilitarle a la persona oportunidades de inclusión real en instancias normalizadas, de constitución de un rol social activo, de recuperación de un tipo de identidad que cree fisuras en la idea hegemónica de “enfermo absoluto”, de reestructuración de la red social, etc.; en suma, se trata de facilitar espacios donde ejerzan el poder en sus propios destinos, en la dirección de su propia vida. En definitiva, se trata de que los afectados puedan adquirir conocimiento sobre sí mismos y para sí mismos, porque solo así podrán seguir la lucha por conseguir sus propios fines (Véase Capítulo 2, pp.61-67).

El “saber profano”, defiende Correa-Urquiza (2010), interpela y cuestiona las prácticas asistenciales; éstas han adquirido valor en sí mismas como producto de las propias dinámicas de uso cotidiano, y están legitimadas por el saber experto. Lo cotidiano se convierte en norma, como producto de este saber experto que naturaliza su hacer a lo largo del tiempo. Por otro lado, es un conjunto de saberes que generan posibilidades y oportunidades para el afectado: validan el conocimiento sobre uno mismo y generan nuevas praxis alrededor de la locura.

Además, para este autor, el saber profano, cuando se organiza y genera identidad, tiene efectos para una acción política transformadora de los planteamientos arcaicos y estigmatizantes. Y es generadora de una ciudadanía

diferenciada que reconoce al sujeto con trastorno mental como ciudadano de pleno derecho.

De esta demanda del saber profano, nos hablan algunas experiencias de los márgenes, un ejemplo de las cuales es Radio Nikosia, emisora de radio independiente en Barcelona, gestionada por un grupo de personas afectadas por trastorno mental:

En la capacidad de habitabilidad del límite es donde se gesta la diferencia, donde pueden pensarse otros órdenes y otros desórdenes, donde puede reconceptualizarse el universo cercano. Para los nikosianos, habitarlo es la posibilidad de ser fuera de los condicionamientos pautados por el no-límite, para, desde ahí, construir una nueva noción sobre la locura que surja de la valoración de sus propias concepciones. Una noción que los ayude a redefinir su mundo y a sí mismos para luego atravesar nuevamente el límite cargados de nuevos sentidos, nuevas retóricas, nuevas interpretaciones. Nikosia es, quizás, el motín en la *Stultifera navis* (Correa-Urquiza et al, 2006, p.64).

Otras experiencias que surgen en el mundo asociativo de personas con trastorno mental, son los colectivos de carácter internacional, como Psiquiatrizados en lucha, Entrevoces, Fundación Mundo Bipolar; así como de carácter nacional: Primera vocal y En primera persona. De ellas nos ocuparemos en el Capítulo 8 (análisis de resultados).

Así, pues, en la actualidad son los afectados los portadores del saber sometido, quienes se sublevan contra las prácticas que, en otro momento histórico, fueron liberadoras y acabaron con los muros asilares, y que ahora están siendo víctimas del proceso de burocratización y cronicidad. Consideramos que se halla en ciernes una nueva reforma psiquiátrica que, en gran medida, viene de la mano de los afectados y que están apoyados por este otro saber paralelo y marginal

respecto al saber médico. El movimiento de los “escuchadores de voces”, por ejemplo, da fe de ello. Se originó a partir de la colaboración del psiquiatra social alemán, Marius Romme, la investigadora, Sandra Escher, y la escuchadora de voces, Patsy Hage, en asociación con numerosas personas que tenían la experiencia de escuchar voces (alucinaciones verbales auditivas, AVH). Estos expertos, que ostentan el saber de la experiencia, trabajan en colaboración con los “expertos profesionales” para,

Cuestionar, criticar y reformular la comprensión biomédica tradicional de la escucha de voces, desarrollar maneras de hacer frente a esas experiencias y recuperarse, redefinir la propiedad del poder y del lugar de experto, y promover la defensa de los derechos de aquellos que escuchan voces (Corstens, Longden, McCarthy-Jones, Waddingham y Thomas, 2014).

Estamos frente a lo que Maturana (1995) denomina “multiverso”, encuentro entre saberes cuyo objetivo reside en formular nuevas y diferentes relaciones entre profesionales y afectados, alejadas de las viejas formulas de la complementariedad rígida en la que se ha movido tradicionalmente el saber profesional. Sin duda, estas fórmulas de encuentro proporcionan más posibilidades y mejores para el ejercicio de autodeterminación y el desarrollo de las capacidades y competencias de los afectados. La interrelación de saberes pondrá en el tablero un aspecto hasta ahora bastante negado por el saber experto: el sufrimiento social que acompaña a un colectivo históricamente denostado y estigmatizado. La conjunción de saberes, que va más allá de la suma de conocimientos, permitirá acceder a una comprensión de la complejidad inherente en la cuestión del sufrimiento mental y social.

El reto y desafío de este encuentro radica en la posibilidad de que los saberes de los afectados, en su deseo de reconocimiento y lugar en las redes de salud mental, queden absorbidos por el saber experto.

Las experiencias del *recovery*, de los escuchadores de voces, en parte, han sufrido este proceso de absorción. Reproducen la semántica de los saberes expertos y establecen dialécticas en los discursos coincidentes con lo que se espera de ellos como enfermos mentales. En el *recovery*, en META¹⁷, una organización sin ánimo de lucro de Phoenix, Arizona (Estados Unidos) y en la Fundación *South West London* y la *St. Georges*, en Inglaterra, por ejemplo, los pacientes ocupan un lugar importante en los equipos de atención que comparten esta filosofía y, en la medida en que son contratados por la organización y responden de sus prácticas frente a ella, están sometidos a su lógica y sus objetivos. El paciente está y forma parte de ella aunque asumiendo la lógica dominante del discurso oficial. Estamos frente a lo que Goffman plantea como la lógica hegemónica del discurso:

Las personas que tienen un estigma aceptado suministran un modelo de normalización, mostrando hasta donde pueden llegar los normales cuando se trata a un individuo estigmatizado como si no lo fuera” y para ello “el enfermo ha de adscribirse al discurso del normal (2010, p. 47).

Es un saber subalterno que lo reubica en el lugar del paciente (Correa Urquiza 2012, p.891). Mas, también es cierto que, en este encuentro entre el saber experto y el saber sometido, los afectados por la enfermedad mental enseñan a los otros no solo a sobrevivir a la experiencia del enfermar, sino a la búsqueda de nuevas y diferentes maneras de convivir con la enfermedad, ejerciendo de guías e

¹⁷ Véase el capítulo II.

instructores de nuevas y diferentes habilidades. Estas personas no niegan la enfermedad ni sus efectos sino que la humanizan; es esta humanización la que puede ayudar a (des)enfermar los contextos y los encuentros rígidos que estigmatizan al sujeto en su condición de enfermo total, y le ayudan en su proceso de recuperación.

3.1.3. La rehabilitación como encuentro de saberes

El profesional de salud mental y de rehabilitación psicosocial ha de ayudar a la persona a construir una narrativa diferente sobre su proceso de enfermar, y a recuperarse lo más satisfactoriamente posible (Ortiz Lobo, 2013). En este punto surge una pregunta obligada, ¿desde dónde se han de construir espacios saludables en los que se desarrolle la rehabilitación psicosocial y la continuidad de cuidados? ¿Con qué premisas? No podemos olvidar que la relación entre médico y profesional se instaura en una lógica donde no existe reciprocidad - nos decía Basaglia - y “si no hay reciprocidad no hay libertad entre dos personas. La cuestión a resolver es cómo se transforma ese tipo de vínculo” (2008, p. 90), cómo se construye una relación alejada de la sumisión del enfermo al médico que se realice en términos de simetría o complementariedad de saberes.

Quizás la primera respuesta proceda de la necesidad de pensar que no se trata tanto de elaborar nuevas fórmulas sino de ver con nuevos ojos la realidad de la enfermedad mental y las prácticas que la acompañan. No se trata de descubrir nuevos territorios sino de (des)enfermar, de (des)estigmatizar lo que está en el escenario de las prácticas; nos planteamos ¿cómo recuperar la escucha? ¿cómo devolverle al otro el respeto que las propias prácticas a veces le niegan, por la burocratización que las acompaña? Se trataría de provocar la sustitución del

monólogo profesional, al que aludía Foucault, por comunidades de diálogo, o sea, por un proceso “de hablar con” alguien en vez “de hablarle a” alguien, como señalan Madigan y Epston (2005). Foucault (1961), en este sentido, plantea en el prólogo de su tesis doctoral, titulada *La historia de la locura*:

En el mundo sereno de la enfermedad mental, el hombre moderno cesa de comunicarse con el loco; por un lado encontramos al hombre razonable que encarga al médico la tarea de ocuparse de la locura, y que no autoriza más relación que la que puede establecerse a través de la universalidad abstracta de la enfermedad; por otro lado, está el hombre loco, que no se comunica con el razonable sino a través de una razón igualmente abstracta, que es orden, constreñimiento físico y moral, presión anónima del grupo, exigencia de conformidad. No existe lenguaje común, o más bien, ya no existe; la constitución de la locura como enfermedad mental, a finales del siglo XVIII, hace constar la existencia de un diálogo roto y hace de la separación algo adquirido; asimismo, hunde en el olvido esas palabras imperfectas, carentes de una sintaxis fija, un poco balbucientes, que eran el medio merced al cual se realizaba el intercambio entre razón y locura. El lenguaje de la psiquiatría, que es monólogo de la razón sobre la locura, sólo se ha podido establecer sobre un silencio así.¹⁸

Estamos frente a la necesidad de generar significados y narrativas que permitan a los afectados reelaborar sus experiencia, mediante diálogos colaborativos en el sistema terapéutico rehabilitador, con la premisa - en términos de Anderson - del “proceso de establecimiento del problema”, entendido como “el proceso interactivo por el cual nombramos las cosas a las que prestaremos nuestra atención y acotamos el contexto dentro del cual le prestaremos atención” (1999, p.118). En términos de esta autora, es una postura filosófica centrada en un sistema relacional basado en la colaboración asociativa entre el cliente y el

¹⁸ El texto íntegro del prefacio a la historia de la locura solo figura en la edición original. A partir de 1972 desapareció de tres ediciones. La cita puede encontrarse íntegra en:
http://www.elseminario.com.ar/biblioteca/Foucault_Historia_locura_prefacio.htm

terapeuta; “ambos se asocian para contar, preguntar, interpretar y dar forma a las narrativas” (p.138).

¿Cuáles son las aportaciones de cada una de las partes del sistema? En las prácticas de la rehabilitación psicosocial, el paciente es el experto en el área del contenido, en las experiencias vitales subjetivas que les han configurado y en su estar en el mundo, y que han generado la demanda de ayuda en el proceso de intervención. Parafraseando a Anderson, cuando los pacientes narran sus historias pueden sentir y reconocer sus propias voces, su poder y autoridad. Además - prosigue la autora - un terapeuta es experto en el área del proceso, en participar con el otro en un proceso dialógico de narrativa en primera persona. Así, “en cierto modo, los papeles de terapeuta y cliente se invierten: el cliente se convierte en el maestro. El terapeuta adopta la postura de yo estoy aquí para aprender sobre usted, de usted” (1999, p.138).

El fin último de la rehabilitación es la transformación del espacio político, rígido y estanco de la psiquiatría experta-oficial en un espacio abierto a la pluralidad. Requiere, por lo tanto, salir de los espacios privados (familiares y profesionales) para generar espacios abiertos al discurso de la calle y de la comunidad. El principio ético que ha de regir, en última instancia, la rehabilitación y la continuidad de cuidados es el de la transformación de los espacios sociopolíticos para el renacimiento de la diversidad y de la diferencia que genere una ciudadanía plena, con una responsabilidad compartida de los profesionales y las personas afectadas. La rehabilitación ha de entenderse como el espacio que se crea en el encuentro de saberes: saberes sometidos de los afectados, saberes expertos y saberes de las redes sociales, en una interacción permanente con el

todo comunitario. Saberes que se han de articular con la lógica de la complementariedad y la simetría, articulando un discurso que reconozca que las historias (de enfermedad y de vida) son coproducciones articuladas por diferentes actores; el protagonismo de los agentes que las construyen (profesionales, enfermos por separado y profesionales y enfermos juntos) va a determinar en gran medida el grado de subjetividad en juego. Ningún saber único atesora la verdad total del sufrimiento psíquico y la enfermedad mental, como concepto. Si no se reconoce la corresponsabilidad del experto rehabilitador en la conducta sintomática de la persona, advierte Muñiz (2013), ésta se patologiza, se diagnostica y se intenta modificar de forma unilateral, de tal modo que estamos frente a un problema construido por el experto sin la participación del usuario.

Hoy en día se alzan numerosas voces contra la cronicidad de las prácticas estereotipadas de rehabilitación y continuidad de cuidados. Así, es habitual que se escuche antes el síntoma que el sufrimiento humano derivado de la situación vital que atraviesa la persona; el ofertar el recurso rehabilitador “tapando la boca al sufrimiento”, recursos que, por otro lado, se han convertido en numerosas ocasiones en espacios reiterativos de prácticas estandarizadas que no alcanzan a dar respuesta a las complejas necesidades que acompañan a la persona. Se centra el discurso en rehabilitar a la persona “ella es la que tiene el problema”, obviando la rehabilitación y la habilitación del contexto y negando la participación que los profesionales tenemos en la construcción del problema.

Los agentes rehabilitadores son cómplices de la disfunción y la patología si enloquecen a la persona con enfermedad mental ofreciéndole reflejos confusos, incoherentes o incluso opuestos de sí mismos. Esto es así cuando le obligan a creer que es posible volver a la comunidad, como ciudadanos de pleno derecho, a

través de actividades excluyentes y entrenamientos que nada tiene que ver con el quehacer social adulto; cuando establecen una dinámica relacional que confunde, frustra sus expectativas, la convierte en objeto y legitima, en nombre de la rehabilitación, la transgresión de derechos básicos como la intimidad o la libre elección (Muñiz, 2013, p.186).

Por lo tanto, como decimos, este encuentro de saberes ha de articular un todo integrado: la reivindicación política en defensa de los derechos de los afectados con la búsqueda de “espacios terapéuticos” de palabra y escucha, que den respuesta al sufrimiento y permitan la aparición de las voces de los afectados en defensa de nuevos y diferentes saberes: que pongan a escena nuevos planteamientos acerca del enfermar; y que configuren nuevos mapas para pensar el sufrimiento con los afectados. “Lo político -dice Bourdieu- siempre existe, pero la política, tal y como la entendemos, remite históricamente a la constitución de ciertos tipos de apuestas, de una configuración determinada del espacio público” (2011, p.79). Como hemos señalado apostamos por situar el saber experto “junto a”, “al lado de”, el saber sometido, en un espacio discursivo colaborativo y dialogal, en términos de Anderson (1999).

Las experiencias alucinatorias, la sintomatología auditiva han de ser escuchadas con la lógica de la comprensión alejada del estigma de la locura. Las voces y el delirio encierran grandes verdades de la biografía de los sujetos; no podemos acallarlas, y generar lecturas de éstas por la patología, sino creando espacios de encuentro en donde las personas puedan mostrarse con sus dificultades de narrar para así crear narrativas de sí mismos y para sí mismos. Son los aspectos traumáticos de fondo y forma de la enfermedad mental los que no están siendo escuchados y los que necesitan unos espacios para tal fin. Se trata, por lo tanto, de construir comunidades de diálogo con prácticas reflexivas, y de sustituir los

viejos monólogos profesionales (White y Epston 1993; Anderson 1999; Madigan y Epston, 2005); una nueva perspectiva que incluya las relaciones basadas en prácticas colaborativas entre “profesionales y enfermos” que tiendan a ser menos jerárquicas, autoritarias y dualistas y más horizontales, democráticas e igualitarias (Anderson, 1999).

3.2. La respuesta a las necesidades en los programas de rehabilitación y continuidad de cuidados

El estudio de las necesidades humanas, si bien se ha desarrollado en el tiempo, ha estado sometido a las transformaciones sociales y políticas de la historia. Con la crisis del Estado de bienestar, se ponen en marcha los estudios sobre esta materia desde diferentes perspectivas y ciencias sociales, y pueden analizarse siguiendo la evolución del signifiante “necesidad” y su significado (Puig Llobet; Sabater Mateu y Rodríguez Ávila 2012). En general existen dos grandes debates teóricos sobre el tema que nos ocupa: uno, que proviene de las teorías universalistas, y sostiene que las necesidades básicas de los seres humanos son fundamentalmente las mismas (sea cual sea su raza, sexo, edad o cultura); y el otro, que procede de aquellas teorías relativistas que intentan negar la noción universal de las necesidades humanas y de determinar su diversidad y variedad en función del sexo, edad, raza, cultura, normas sociales adquiridas y percepción individual.

La satisfacción de las necesidades de la ciudadanía es, desde sus orígenes, la finalidad con la que se instituyeron los servicios sociales (generales y especializados) y los servicios de rehabilitación psicosocial (Gough, 1982; Alonso Seco, 2013; Casado, 2015). En este sentido, podemos plantear -siguiendo a

Alanen *et al.*- que el objetivo final de la organización que proporciona la rehabilitación y continuidad de cuidados será “proveer de servicios terapéuticos y de rehabilitación que respondan en la medida de lo posible, a las necesidades de los pacientes y de sus familias” (1991, p. 37) y a la integración de las diferentes modalidades de tratamiento y relaciones terapéuticas (Alanen, 2003).

Ahora bien, es necesario reflexionar acerca de la insuficiencia teórica en la concepción de las necesidades que acompaña a los programas de rehabilitación y continuidad de cuidados. En la medida en que estos programas han dotado a la satisfacción de las necesidades de cierta aureola de objetividad se ha cerrado la posibilidad de flujo y dinamicidad a las necesidades sociales porque estas son como sugiere Salcedo, “el resultado de la objetivación de un fenómeno subjetivo” (1998, p.32).

Con respecto al fenómeno de la objetivación de las necesidades, es preciso señalar lo siguiente: en primer lugar, que se desarrollan en un contexto institucional que determina la relación entre el profesional y el sujeto de la demanda. En esa relación está presente no sólo la definición institucional de la necesidad, sino también los conceptos teóricos que acompañan el desarrollo de los programas y servicios a los que ha de darse respuesta, y las prácticas que se siguen con esta filosofía. Así desde este punto de vista, para Salcedo (2006), las necesidades parecen más bien objetos del medio institucional en que se producen, los cuales adquieren un cierto perfil gracias a los procedimientos administrativos (en nuestro caso el protocolo de continuidad de cuidados) de una institución y a la actualidad de los profesionales. Así las cosas, el concepto de

necesidad social, en el área que nos ocupa, parece responder a una construcción social de los técnicos y profesionales del área de rehabilitación psicosocial.

En segundo lugar, el término necesidad es altamente complejo, puesto que va más allá de lo aparente en el discurso del sujeto que demanda; articula una relación dialéctica entre lo que este sujeto plantea y lo que el profesional construye; es un término cargado de valores que responde a una filosofía determinada acerca de la naturaleza, de la concepción humana y de su realización. Por otro lado, esta conceptualización puede conllevar la pérdida del concepto de capacidad, en la medida en que se insiste mucho en la falla, en la falta y muy poco en las facultades y competencias que posee la persona.

Por el contrario, la idea central de esta tesis, en relación a las necesidades, en términos de rehabilitación - como filosofía y como práctica- , es que ésta es válida solo cuando los sujetos se proponen objetivos que no están separados del propio sentido que suelen dar las personas a sus vidas. Centrar las necesidades en términos de características de los bienes y en la forma de satisfacerlas permite individualizar lo que la persona requiere en su proceso de rehabilitación y también crearle un espacio a la consideración de las pautas de comportamiento que le acompañan para su satisfacción. En definitiva, es necesario pensar y entretelar el ámbito personal de las capacidades de las personas (posibilidades físicas, psicológicas, culturales, etc.) con el ámbito social en el que se sitúan; el de sus oportunidades para alcanzar modos de vida deseables.

El sujeto con trastorno mental, en general, asiste a un empobrecimiento de su mundo relacional, laboral y afectivo; sus posibilidades de acceso a las diferentes áreas de la vida se reducen drásticamente, ya sea en cuanto a los recursos y a

los vínculos emocionales con el otro, ya sea a la satisfacción de las necesidades que se puedan generar consigo mismos y con el otro. Estamos frente a las oportunidades vitales que nos acompañan en el transcurso de la vida, oportunidades que, siguiendo a Dahrendorf, no son “atributos” de los individuos sino formas que “pueden ser excesivamente grandes para el individuo y, en consecuencia, exigirle el crecimiento y el desarrollo; o bien pueden ser demasiado limitadas y exigirle la resistencia” (1983, p. 53). Así, el autor concluye.

Las oportunidades son posibilidades del crecimiento individual, de la realización de capacidades, de deseos y esperanzas y estas posibilidades están determinadas por las condiciones sociales. Para cada individuo concreto existe un conjunto de oportunidades vitales y, en cierto modo, también existe para los grupos, capas o clases sociales (p.52).

Para este autor, las oportunidades son una función integrada por dos elementos, “opciones y ligaduras” en una relación dinámica que va a dar significado a la vida de los hombres en sociedad; ligaduras sin opciones equivalen a opresión, mientras que las opciones sin vinculaciones carecen de sentido (p.53).

Las redes sociales se resquebrajan con la locura (Sluzki, 1996) y en este punto nos encontramos con una de las grandes dificultades con las que se enfrenta el colectivo de personas que sufren trastorno mental, ya que “las oportunidades para la satisfacción de intereses existen en razón de relaciones sociales (por ejemplo, abiertas o cerradas), y no solamente en y para sí: las propias oportunidades están socialmente determinadas. Las estructuras sociales organizan las oportunidades” (Dahrendorf, 1983, p.96).

Por lo tanto, las necesidades con las que se enfrenta el colectivo van más allá de las cuestiones materiales y económicas; afirmar que las necesidades han de ser

consideradas en términos de características y no de bienes, como decíamos al comienzo de estas líneas, implica fundar su estudio en el valor de lo que la persona puede hacer o ser, es decir, en la calidad de tipo de vida que la persona logra llevar.

Así pues, si la objetivación de las necesidades es insuficiente; es necesario hablar de un enfoque analítico que englobe lo subjetivo y lo objetivo; lo individual y lo colectivo. Para ello la noción de sufrimiento social puede sernos útil.

3.2.1. La objetivación de las necesidades frente al sufrimiento social

Las personas diagnosticadas de trastorno mental quedan atrapadas en un dolor insoportable. El dolor y el sufrimiento caminan parejos, no hay dolor físico, hay experiencia subjetiva de un malestar profundo. La locura no es sino expresión de una crisis, de un trauma, de un dolor inaceptable, de una imposibilidad de narrar y expresar diferencias con el otro semejante. “Este sufrimiento queda atrapado en la miseria de la vida, el verdadero contexto en el que se inscribe la psiquiatría” (Basaglia, 2008, p.48); el enfermo queda atrapado en un estado de estrés severo, asociado a escenarios amenazantes para su integridad. Sin embargo, “la identidad de loco” queda atrapada en el sufrimiento en una circularidad recurrente si no se instala la lógica de la subjetividad alejada del diagnóstico; es frecuente que los sujetos afectados puedan decir cuestiones como:

“No ejerzo de loco” las 24 horas del día, los siete días de la semana...me pasan cosas como a todo el mundo (...) la diferencia con los que no están diagnosticados quizás esté en que ellos pueden buscarse la vida libremente sin las ataduras que conlleva la enfermedad mental y el diagnóstico psiquiátrico (Cuaderno de campo. HCNº 78).

Así, en este sentido “estoy psicótico”, hace referencia a un momento vital en un período determinado, y nunca podría significar “estoy psicótico toda vida; en todos los momentos de la vida” -como aclara el paciente anteriormente citado-, cuestión ésta que, sin duda, apela, en esta recursividad de la que hablamos, a un estado del ser. Pasar entonces del estar al ser implica (por parte de determinados marcos de acción) pasar de una “cualidad temporal” a “una “cualidad permanente” del sujeto; en ese sentido estamos de nuevo frente al estigma que constriñe y somete la mirada del otro y la del propio afectado, desde el momento en que sitúa la mirada de la comunicación y de la relación en un marco muy restringido de intercambios y significaciones. Cuestión, que sin duda, también atraviesa los espacios del trabajo terapéutico rehabilitador; es decir, la relación de ayuda; puesto que si limitamos los intercambios a la patología que se desprende del diagnóstico y negamos la palabra, estamos robándole la voz a los propios afectados, negándole esa parte de su historia que nada tiene que ver con la enfermedad.

Indudablemente cualquier persona puede enfermar o estar sometida a cualquier forma de exclusión o explotación, pero no ha de confundirse con la situación real en la que vive: “la exposición a la vulneración y la disposición de mecanismos de protección frente a ella son tremendamente desiguales”, nos recuerda Antonio Madrid (2010, p.64). Las estructuras de poder en el espacio sociopolítico, sociosanitario, socioeconómico, sociocultural, sociojurídico, etc., determinan en gran medida estos marcos políticos y semánticos en los que se incluye la acción, el pensamiento y el sentimiento, y llevan asociada una desigual distribución de

riesgos, daños y sufrimientos en la enfermedad mental. Las personas afectadas de trastorno mental apenas están representadas en los espacios de poder.

Los sufrimientos impuestos a unos suponen habitualmente que otros posean el privilegio (en ocasiones convertidos en derechos) de evitar que esos sufrimientos (o las causas potenciales de los mismos) recaigan sobre ellos. La exposición de unos se justifica, explícita o implícitamente, mediante la preservación de otros (pp. 67-68).

Es importante reseñar que las experiencias humanas con la locura no son experiencias desnudas desprovistas de sentido, están hechas de “contexto y de realidad”, de “crisis múltiples y traumas”, de “imposibilidad y límite” y de “silencios ante la imposibilidad de narrar la experiencia y la emoción”, entre otras muchas cosas. Son estas experiencias las que someten a los sujetos a las mencionadas situaciones de estrés permanente, las que hacen que se hallen en inferioridad de condiciones para ejercer parcelas de poder, para establecer, en definitiva, relaciones más igualitarias para movilizar, en su provecho, las redes de relaciones sociales de apoyo al colectivo: son estos en definitiva los “intereses que están en juego” y las capacidades necesarias para “entrar en el juego” de la expresión y de la participación social.

La insatisfacción, la imposibilidad de la libre satisfacción de necesidades genera privación y sufrimiento. Entronca directamente con las dificultades de acceso a los recursos para afrontar estas situaciones, agravando aún más su sufrimiento dentro de un moderno estado social cualquiera que sea el país analizado. Como señala Sembler, no se trata de una satisfacción abstracta, arbitraria, de necesidades, sino referida siempre al estado de desarrollo alcanzado en una época histórica (2013, p.269); el colectivo vive en una sociedad de consumo

determinada, a la que es difícil sustraerse y en la que le es difícil “vivir”. Estas personas no necesitan cosas diferentes de las del resto de la población; necesitan recursos básicos para una vida digna, necesitan acceso a los derechos sociales que el Estado ha de garantizarles y distribuye a través de su aparato público-asistencial. Nunca, en la historia de la humanidad, como ahora ha habido probablemente tanta riqueza tecnológica y económica, aunque indudablemente esté o haya estado mal distribuida y organizada para la satisfacción de las necesidades de la población. Por ello, además de la dimensión materialista, estamos en una época en la que la justicia universal es un principio rector con unos ideales morales que implican, en cierto modo, que nadie debe sufrir sin motivo. Sin embargo, el colectivo afectado por enfermedad mental históricamente ha estado expuesto siempre al sufrimiento y eso se ha repetido a lo largo de los años; ha sido víctima económica del sistema social en la historia y víctima también de sistemas judiciales que hasta épocas recientes no ha protegido sus derechos. Ha sufrido una profunda injusticia social, en la medida en que la acción social destinada a este colectivo ha sido fundamentalmente represiva y coercitiva dentro de la lógica del control social.

El sufrimiento social, así como su carencia de sentido, son entendidos entonces a partir de la paradoja civilizatoria ocasionada y reproducida por la división de clases: mientras más avanza el control humano sobre la naturaleza fuente de riqueza y progreso material aún más innecesarias o superfluas se revelan las experiencias de padecimiento y sufrimiento, toda vez que su existencia ahora sólo se ampara en relaciones de dominación que socavan estructuralmente la posibilidad de su abolición (Sembler 2013, p.270).

Actualmente en España, los sujetos enfermos tienen garantizados los derechos civiles y políticos propios de un sistema de bienestar social; sin embargo tienen

muy mermados los económicos, sociales y culturales y están obligados a vivir, en la mayoría de los casos, con prestaciones paupérrimas que les constriñen a depender del sistema familiar, lo que les imposibilita proyectos vitales de independencia y autonomía y les refuerza los lazos de dependencia. Se pasa, en el mejor de los casos, de depender de las familias a depender de la institución con la gratuidad de sus espacios residenciales. En el peor de ellos, los sujetos se quedan desasistidos y en situación de calle, alejados del circuito psiquiátrico y alojados en el de personas sin hogar.

Estos sujetos están en un estado de estrés severo en relación al presente y al futuro. La pregunta, “¿qué va a ser de mí?” les sitúa además frente a la pérdida y el duelo. La posibilidad de una vida económica mejor pasa porque el progenitor muera y entonces pueda percibir la pensión de orfandad. Es emocionalmente dilemático, estresante y paradójico en tanto en cuanto la población enferma mental está alejada del mercado laboral, pese a las reglamentaciones en la materia que surgen a partir de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social del Minusválido, y de sus posteriores reformas y desarrollos.

La cultura del trabajo y del mérito asociado al trabajo que es propia de la sociedad del bienestar del pasado siglo, sigue ocupando el centro de la vida social, pese a las transformaciones habidas en el último tercio del siglo XX (Castel, 1999). En este sentido el colectivo, alejado de la dignidad y el respeto que convoca al trabajador, queda también lejos de su reconocimiento. La herencia histórica del prejuicio y del estigma, relata Álvarez- Uría, han pervivido hasta el presente; así “el loco ocupará una plaza ambigua, ya que es peligroso como los criminales pero irresponsable como los niños, adulto en edad de trabajar, pero improductivo como

los enfermos” (1983, p.97). Las personas con trastorno mental están sometidas a una estigmatización importante en esta área, que les sitúa en un franja de vulnerabilidad importante en la medida en que les condena a vivir sin recursos económicos propios, más allá de unas pensiones y prestaciones mínimas - como veíamos en líneas anteriores - y que les conducen a un sufrimiento mayor, desde el momento en que se ven confrontadas con la imposibilidad de ser autónomas, y con esta discapacidad de manera permanente. Así, Goffman sostiene que “el individuo estigmatizado tiende a sostener las mismas creencias sobre la identidad que nosotros” (2010, p.19). El rasgo central que caracteriza la situación vital del individuo estigmatizado es el de la “aceptación”. Añade:

Las personas que tienen trato con él no logran brindarle el respeto y la consideración que los aspectos no contaminados de su identidad social habían hecho prever y que él había previsto recibir; se hace eco del rechazo cuando descubre que algunos de sus atributos lo justifican (p.21).

Olvidamos, sin embargo, que la enfermedad mental en sí misma no es invalidante siempre y de la misma manera; la consideración de los sujetos como “enfermos totales”, producto del diagnóstico, nos sitúa a los profesionales frente al sujeto en esta posición estigmatizadora. El diagnóstico puede constituirse en motivo de exclusión de programas y servicios desde el momento en que habla de los sujetos afectados de manera descarnada e irreal ya que, insistimos, no dice nada acerca de los sujetos que padecen la enfermedad

En síntesis, es enorme la dificultad de articular, por parte del saber experto y del saber de los afectados, una visión sobre las necesidades de los sujetos, que ampare una concepción global de lo que necesita una persona afectada por un trastorno mental. Sin embargo, son innegables otras facetas: en primer lugar, su

fragilidad en el área laboral; en segundo, la limitación y el acceso a los recursos económicos; y en tercero y no por ello menos importante, la identidad frágil, que en parte, está vinculada a los efectos del diagnóstico, y en parte a las condiciones psicosociales por las que la persona está atravesada, y que le limitan y constriñen los contactos sociales y las posibilidades que generan las redes.

3.2.2. Las necesidades sociales y la planificación en los programas de rehabilitación psicosocial.

La evaluación de las necesidades de la población con trastorno mental grave se ha convertido en una cuestión crucial para la planificación de los servicios, tratamientos, programas y recursos (Middelboe *et al.* 2001; Gisbert Aguilar, 2003; Thornicroft y Tansella, 2014), aunque en general el enfoque del déficit, de la falla o de la falta haya dominado en el modelo médico y haya obviado que las necesidades también pueden ser consideradas un potencial para el crecimiento. Si la planificación de necesidades está programada por el saber experto, sin dialéctica con los afectados, se corre el riesgo de realizar una planificación alejada de las necesidades reales del colectivo, y de negar el sufrimiento que les acompaña. Además, si las prácticas de rehabilitación se quedan en meras evaluaciones técnicas realizadas por el saber profesional, nos hallamos ante la “cronicidad en la rehabilitación”, en un sistema que tiende a perpetuarse a sí mismo; si no hay escucha y opción a que las personas expresen su propia visión y su narrativa, el tratamiento no genera otro resultado que la reproducción objetiva de los juegos clásicos del poder y de las posiciones de dominación y sumisión. El sujeto sin posibilidad de narrar queda atrapado en su propio sufrimiento. “Cuando los usuarios y ex usuarios se reúnen, suelen identificar necesidades cruciales no cubiertas en su mayor parte por la programación tradicional de salud mental”

(Chamberlin, 2006, p.344). En este sentido y en general, la mayoría de las planificaciones en materia de rehabilitación están orientadas a la estabilidad clínica, a la conciencia de enfermedad y a la medicación como herramienta básica para conseguir las dos primeras cuestiones. Chamberlin, una activista pionera de la defensa de los derechos de los pacientes psiquiátricos, que fue diagnosticada de esquizofrenia tras un ingreso psiquiátrico, y líder del movimiento de usuarios, “Supervivientes de la psiquiatría”, hasta su fallecimiento en 2010, plantea que:

En la mayoría de los casos, se tienen pocas oportunidades de conseguir apoyo emocional continuado, programas educativos (especialmente aquellos centrados en la enseñanza superior), alojamiento prolongado en centros de integración o, en general, vías de salida del sistema. Muchas personas acaban viviendo en centros de salud mental, soportando programas de día estancados, sobreviviendo con ayudas públicas escasas y, en general, llevando una vida emocionalmente pobre (2006, p.344).

Esta observación es susceptible de un análisis profundo. Ciertamente ayudamos a la gente proporcionándole, a lo largo del tiempo, recursos y apoyos para una vida estable, pero nos olvidamos de otras cuestiones básicas tales como la capacidad de relacionarse y de amar; y nos lo recuerdan constantemente los usuarios “deseamos algo más que sobrevivir, aspiramos a más cosas que al hecho de tener asegurada la cotidianeidad en cuanto a necesidades básicas de alojamiento y comida; queremos vivir” (Chamberlin, 2006).

Olvidamos, como señalaba ya Freud en 1914, en su texto *Introducción al narcisismo* que, “un fuerte egoísmo preserva de enfermar, pero al final uno tiene que empezar a amar para no caer enfermo, y por fuerza enfermará si a consecuencia de una frustración no puede amar” (1984, p.82). Por lo tanto, la persona enfermará si no puede amar, si no puede acceder a espacios de relación

con el otro, si no hay un otro significativo que le sostenga en, por y para el discurso, en la palabra.

El sujeto es un ser social que necesita al otro para ser. Así, en gran medida una de las necesidades más importante a la que han de dar respuesta los programas de rehabilitación es la necesidad de relación que ayude a los sujetos a combatir el aislamiento y la soledad; en este sentido, uno de los peligros a los que hay que hacer frente es el de la debilidad de las relaciones interpersonales más cercanas y sus redes sociales así como la práctica terapéutica que tiende a aislar a los pacientes de sus entornos y comunidades naturales. Necesita, en palabras de Saraceno, “la reconstrucción de las relaciones sociales, de la contractualidad, del acceso a las mercancías y al intercambio” (2014, p.66). Apoyar en el mantenimiento y la búsqueda de relaciones interpersonales es, sin duda, una cuestión crucial que actualmente se sitúa en los márgenes. Los programas de ocio y tiempo libre institucionalizados (clubes sociales, programas de voluntariado, etc.), que en muchos casos son la única opción de relación y contacto social, apenas dan respuesta a lo que las personas demandan: pareja y amigos (no necesariamente en este mismo orden).

Hemos sido testigos de un proceso de desinstitucionalización hospitalario. Las personas diagnosticadas de trastorno mental ya no residen en general en alojamientos hospitalarios, no están encerrados en los grandes manicomios. La cuestión estriba en pensar si ahora sus cárceles son los muros de sus propios hogares y si hay alternativas al domicilio y a los recursos familiares.

En síntesis, hay un sufrimiento real que deriva de las reglas que sostienen socialmente una cierta versión de la locura, y es necesario trabajar por la

flexibilización de esas reglas; pero al mismo tiempo conviene estar atentos al hecho de que esas reglas nos atraviesan como un tejido tupido por el que nos movemos; desarmar esa red no será posible sin desarrollar, a la vez, mecanismos de acompañamiento, de un cierto auxilio, de sostén para el dolor que también implica la locura. (Correa- Urquiza, 2010, p.297).

Podemos concluir, entonces, que las áreas que se han de trabajar con estos programas deberían girar en torno a unos ejes básicos con los que se daría respuesta a estas demandas con objeto de favorecer la autonomía y la autodeterminación: área relacional, residencial, laboral y económica; la filosofía básica que debería guiar estos programas ha de considerar al sujeto afectado como agente de la planificación; las necesidades emocionales y de escucha han de ocupar un lugar prominente para garantizar el sostén de su mundo relacional, y, por último sería esencial plantear las cuestiones relativas a las redes sociales y la rehabilitación psicosocial.

3.3. Las prácticas de redes y los contextos de colaboración: la construcción del caso en salud mental

Vivimos un tiempo de avances e innovaciones tecnológicas. Nuevas formas de comunicación y de relación se están imponiendo en una sociedad cada vez más globalizada y obligan a una búsqueda permanente de canales de comunicación, que permitan y sean puntos de encuentro para las diferentes intervenciones de la acción social; así como espacios de diálogo para el consenso ya que la diferencia tiende a atomizar y a fragmentar las prácticas de la acción social en general y las de la psiquiatría en particular. Pensar en las intervenciones psicosociales de rehabilitación y continuidad de cuidados en términos de redes sociales implica

aludir a un proceso de construcción permanente individual y colectiva de la acción rehabilitadora.

Ahora bien, en este manejo del encuentro y de la diferencia, en esta necesaria e inevitable dialéctica, en el encuentro con el semejante y el diferente en las prácticas de red se hace necesario, como señala Ubieto (2012; 2007), definir las bases y los fundamentos de este trabajo en red,

De lo contrario nos queda la otra orientación-la más extendida actualmente-, la que define el trabajo en red como un sistema pensado fundamentalmente para optimizar los recursos, reduciendo los costes en un esquema gerencialista (management) sin tener demasiado en cuenta al sujeto en cuestión (2007, p.39).

El trabajo en red, al contrario, plantean Catalá í Galofre y Ubieto (2006)

Es un proyecto que va más allá de la suma de las coordinaciones entre servicios. La red es más que la suma de las partes, es una entidad nueva que se define porque se cree en ella como única forma posible de abordar la atención a las personas y de trabajo interinstitucional, bajo el paradigma de la complejidad (2006, p.184).

Diferentes términos - trabajo en red, coordinación interinstitucional, colaboración, integración de servicios, mesas de coordinación, prácticas colaborativas - se utilizan simultáneamente en un intento de referirse, sin duda al mismo aspecto: la necesidad de encuentro entre los diferentes agentes, entre los diferentes servicios, entre los agentes y los servicios. El trabajo en red en la atención psicosocial es hoy una realidad, su enunciación en cualquier proyecto es un requisito imprescindible para las intervenciones destinadas a cualquier colectivo. No hay tratamiento fuera de las redes establecidas para tal fin ni es posible pensar en la intervención psicosocial al margen de la red. La cuestión -como

decíamos al principio- estriba en clarificar de qué hablamos cuando hablamos de prácticas de intervención en red en salud mental comunitaria, punto de confluencia de diferentes sistemas de acción social para la atención al colectivo de afectados, del que vamos a desglosar algunos aspectos.

3.3.1. La multidimensionalidad del trabajo en red

Estamos frente a un concepto polisémico y multidimensional en su análisis: la primera dimensión es la referida al proceso vincular intersubjetivo; la segunda implica pensar en las intervenciones psicosociales como prácticas de colaboración; y, la tercera, la dimensión política de las redes sociales en el contexto de la democracia participativa. Esta última, dicen Perilla Lozano y Zapata Cadavid (2009), se refiere únicamente al ejercicio de la participación en el marco de las sociedades democráticas además, tienen que conferir sentido a la democracia en términos de hacerla tangible. Las redes sociales se constituyen como un potencial de empoderamiento individual, pues, “al propiciar un espacio conversacional y dialógico, la consecuencia directa es la reflexión sobre las propias prácticas, las de los otros y la interacción de unas y otras” (2009, p.154). Las autoras sostienen que las redes generan acciones políticas para transformar situaciones, ya sean inmediatas como formas de relacionarse en la vida cotidiana y comunitaria; ya sean acciones colectivas; ya sean, en contextos más amplios, como prácticas socio-institucionales, en agendas de políticas públicas y de gestión de las mismas. Así, la presencia y acción colectiva de las comunidades en redes, que llamamos participación, se constituye como un ejercicio de empoderamiento de las comunidades de afectados, en tanto que es, a través del vínculo social, como expresan su identidad colectiva, hacen escuchar sus voces y

asumen acciones de transformación de la vida colectiva, y por la reivindicación de sus derechos.

La contienda y conquista de los derechos, entendemos en estas páginas que ha de librarse a través de la ciudadanía diferenciada con la que se pretende conseguir la igualdad en términos reales, atendiendo de forma diferente las distintas necesidades del colectivo de personas con trastorno mental.

Es importante reseñar que la igualdad no debe implicar que las leyes sean ciegas; la igualdad exige que existan derechos especiales para grupos diferentes, de ahí que la discriminación positiva (Peces Barba, 2004) haya sido entendida y justificada por el legislador, como igualdad compensatoria, sentido amplio, de unas prácticas dominantes excluyentes, ejercidas consciente e inconscientemente a lo largo de la historia.

En el caso del trastorno mental, es necesario abogar por un tipo de ciudadanía que reconozca el derecho a una identidad diferenciada con igualdad de trato, de derechos y de dignidad. Los grupos beneficiarios de esta forma de ciudadanía (Young, 1996) han de tener una representación política propia que garantice la defensa de sus particularidades, intereses y motivaciones; de ahí que los espacios y órganos representativos deban seguir manteniendo acciones positivas - reserva de plazas para beneficiar a estos sujetos desfavorecidos -, de tal modo que puedan dirigir y organizar sus discursos en defensa de sus derechos. Son procesos que requieren, por lo tanto, una visibilidad liberada de los prejuicios y estigmas de la enfermedad mental, en los espacios públicos de debate de los que tradicionalmente han estado separados cuando no excluidos, y un compromiso de acción sobre todo a cargo de los servicios públicos, pero también del movimiento

asociativo, con el objetivo de que adquirieran la categoría de derechos subjetivos. Su universalidad solo puede ser garantizada por el sector público.

Esta diferenciación, en el campo de la salud mental, confluye de manera más intensa y multidimensional en el quehacer cotidiano. El trabajo en red cuyo objetivo es restaurar, reconstruir redes y lazos sociales entre los afectados, y generar prácticas que optimicen, mejoren y rentabilicen el quehacer de los diferentes profesionales y de los dispositivos puestos al servicio de la persona afectada, requiere una calidad en su constante dialéctica ética con un mundo cada vez más complejo e individualista. La red se ofrece -señala Ubieto- como liquidación y antídoto de la alienación. “Determina suficiente poder como para rehacer la sociedad. Ofrece al individuo un sostén afectivo, intelectual, espiritual y económico. Y es un lugar de acogida invisible, un medio para modificar el curso de las instituciones, en particular el gobierno” (2009, p.37).

Trabajar en red en salud mental supone en definitiva adoptar las recomendaciones contempladas en la *Declaración de Helsinki* (2005) y en *Las estrategias de salud mental del Servicio Nacional de Salud de España, 2009-2013*, para transformar el trabajo de la rehabilitación y continuidad de cuidados en una práctica psiquiátrica comunitaria eficaz. En la primera, se plantea la promoción y la colaboración entre agencias responsables de la prestación de asistencia y apoyo, como las relativas a sanidad, prestaciones sociales, vivienda, educación y empleo (capítulo 10, punto 13). En la segunda, se establecen las bases para la cooperación y corresponsabilidad de todos los departamentos y agencias involucradas en la mejora de la salud mental con el objetivo de “proveer prestaciones integradas, maximizando la eficiencia y garantizando la continuidad

longitudinal de cuidados” (línea estratégica tres, de la *Coordinación intrainstitucional e inter-institucional* p.57) y asegurando la participación de las personas que padecen trastornos mentales y de sus familiares y profesionales en el sistema sanitario público de la comunidad autónoma de pertenencia.

Como señalábamos al tratar de definir inicialmente el concepto de trabajo en red su complejidad se agrava cuando lo analizamos operativamente en relación con la rehabilitación y la continuidad de cuidados en salud mental.

Así, la consideración de las redes sociales como un objetivo de análisis se inició en la década de 1970 y se consolidó una década después (Barnes 1954; 1972; Bott, 1971; Mitchel, 1974). Es un concepto del que dan cuenta diferentes perspectivas epistemológicas, teóricas y metodológicas. La existencia de una enorme bibliografía en psicología, sociología, antropología, terapia familiar, trabajo social y otras disciplinas así lo confirman. En general, han sido prácticas de intervención alternativas a la psiquiatría tradicional con una impronta de compromiso conjunto de los equipos de intervención, los sujetos y las familias afectadas; el trabajo en red implica, ante todo, como señalábamos al principio “corresponsabilizarse” en las intervenciones compartidas.

La red ha de constituirse como una entidad nueva que se define porque se cree en ella como única forma posible de abordar la atención a las personas y de trabajo interinstitucional, bajo el paradigma de la complejidad (Ubieto 2009). Dar respuesta a las complejas necesidades que van a aparecer en la rehabilitación requiere prácticas que les den respuesta en sus diferentes dimensiones, alejadas de una mirada reduccionista y estereotipada de las prácticas y de la construcción “del problema” y “del caso” (Ubieto, 2009, 2012). Implica, como señalábamos en

líneas anteriores, la “corresponsabilidad del caso” y una conceptualización de red que va más allá de la suma de los diferentes servicios y/o de la suma de las diferentes coordinaciones interservicios.

El que el sujeto participe en su proceso implica generar un diálogo en el sistema de intervención como proceso reflexivo de cambio o, como dice Pakman, como proceso social crítico. El pensamiento crítico, plantea el autor, es por definición un intento de revisar nuestros propios sesgos, determinantes y supuestos (1997); así en la cuestión de las prácticas de rehabilitación psicosocial, el trabajo social (colaborativamente con otras disciplinas) ha de constituir un espacio para reflexionar sobre las condiciones de vida, sean estas económicas, familiares, políticas, físicas, emocionales, socioculturales, etc., que determinan la existencia del sujeto afectado por enfermedad mental (Pakman 1997, p.256) e implican la participación activa en el proceso de la persona afectada y de sus familias. Esta perspectiva, en el campo de la salud mental, incide además en la necesidad de evaluar críticamente cómo se construyen las estructuras institucionales de las que forman parte las identidades de los profesionales y de sus clientes; cómo está multideterminado el destino de la intervención y abierto a una reestructuración continua por parte de muchos actores en la situación real en la que actúan. Trabajar con un modelo de redes sociales implica dar respuesta a las necesidades humanas de reconocimiento, validación y valoración personal de las personas implicadas en la intervención, así como hacer visibles los procedimientos, las prácticas y la ideología que subyace.

Para el trabajo en red, es crucial revalorizar el campo sociopolítico como escenario único y posible para la intervención con la persona, ya sea esta

rehabilitadora o clínica, entendiendo que una de las principales cuestiones a las que ha de dar repuesta la rehabilitación psicosocial y la continuidad de cuidados es a “la casa y al habitar”, el eje central vertebrador, el “hábitat” (Saraceno, 2014), el hogar, refugio de la persona ante los avatares del vivir.

3.3.2. La construcción del caso en salud mental

Una fórmula adecuada para romper con las prácticas estereotipadas en rehabilitación requiere trastocar la “gestión” protocolizada que se impone en la actualidad en la materia y pasar a plantearla como práctica de redes. La organización de la intervención en el trabajo en red y la construcción del caso (Ubieto, 2012) en rehabilitación y continuidad de cuidados precisan conceptualizarlas en términos de proceso, de ciclo, que facilite respuestas a los sujetos, dependiendo del momento de ciclo vital en que se hallan; así, las soluciones que se oferten no pueden ser nunca para un sujeto joven con síntomas, recién iniciado su proceso de habilitación y formación iguales, que para otro al que la enfermedad le acompaña desde hace treinta años, y cuyo objetivo de la intervención puede residir en dotarle de calidad de vida. Además, la formulación del caso en salud mental requiere una investigación exhaustiva del proceso del enfermar del sujeto (síntomas, curso y duración) con posicionamientos subjetivos y profesionales. El análisis de los síntomas ha de servir para entender cómo aparecieron en la vida del sujeto y cómo afectan a su vida cotidiana más que para la elaboración de una etiqueta diagnóstica cerrada y estática como hemos estado reflexionando a lo largo de esta tesis.

Actualmente casi todos los servicios están en red; estar en red no es una opción, sino -como señala Ubieto- un requisito para su constitución como tales, ya que

“hoy el tratamiento es la red misma” (2009, p.49); no es posible propiciar intervenciones o tratamientos fuera de la red ni es posible imaginar intervenciones profesionales al margen de otras intervenciones.

Las acciones profesionales están insertas en las organizaciones a las que pertenecemos y el lugar que ocupan éstas determina el tipo de acción social dentro de la red. Existen, siguiendo a Ubieto (2007; 2009; 2012), diversos modelos de trabajo en red. El primero en el que se entiende la red como “un trabajo de reingeniería” y el segundo en el que la red puede organizarse a través de la “centralidad del caso”. En el primero nos hallamos frente a un circuito donde se trata de colocar al sujeto bajo la perspectiva de máxima rentabilidad y, por consiguiente, en la optimización del máximo beneficio. Implica -prosigue el autor- que “el vínculo priorizado entre los servicios y profesionales es la derivación de un lugar de la red a otro, partiendo de un conjunto de protocolos previamente definidos y establecidos” (2007, p.28). Puede suponer el abandono de ciertos sujetos que no encajan en lo establecido por la red, quedando a la deriva de las redes institucionales. En el segundo, en el de la centralidad del caso, su objeto, reside en “organizar la red a partir del lugar central que ocupa el caso y los interrogantes que suscita en los diversos profesionales” (2009, p.63); esta elección organiza otro tipo de vinculaciones entre los diferentes profesionales, más centrados en sostener una “conversación permanente” acerca del caso y sus interrogantes. El trabajo en red, en esta segunda opción, puede entenderse entonces, según el autor, como

El resultado de un pacto entre profesionales que consienten en un referente tercero, la situación (sujeto, familia) a abordar, que organiza y vectoriza su trabajo alrededor de ese vacío de saber, de un interrogante que los pone a todos a

trabajar, causándoles el deseo de colaborar a una intervención realista en el tratamiento del malestar (2009, p.66).

Construir el caso en salud mental conlleva un pacto previo entre los diferentes profesionales de la red de atención al enfermo, sujeto activo de rehabilitación psicosocial y continuidad de cuidados, que asegure la necesidad de intervenir en este modelo y garantice el compromiso ético de la acción por parte de los profesionales. El pacto y el compromiso van a permitir establecer un plan mínimo desde el que operativizar la acción para la consecución de los objetivos que se programen, bajo la máxima de que la rehabilitación debe alcanzar y mantener la calidad del proceso terapéutico continuado, que incluya diferentes métodos, recursos, programas, y sosteniendo una actitud terapéutica a lo largo de todo el proceso (Alanen, 2003). La figura de “gestor de casos”, coordinador de cuidados”, “referente del caso” es una figura profesional crucial para la articulación de una intervención sistémica e integral.

Trabajar en red, desde el punto de vista que proponemos, es una ayuda para el proceso de rehabilitación y continuidad de cuidados porque permite que la pluralidad de opiniones e interpretaciones nos ayude a captar qué es (más allá de variaciones formales) lo que se reitera en la biografía de ese sujeto o ese grupo familiar (Ciompi 2010; Ubieto 2012). Supone, por lo tanto, planificar, elaborar el proceso de cambio con un abordaje integral y realista para generar recursos personales y satisfacer las necesidades psicosociales de las personas afectadas por enfermedad mental grave.

Las técnicas y los procedimientos de los que ha de valerse el trabajo en red nunca pueden ser un fin en sí mismo, sino instrumentos de ayuda para los

profesionales. Es preciso que estos constituyan la red de intervención para “la construcción del caso”, puedan adoptar una metodología, unos objetivos, una secuencia temporal y compartida de trabajo. Es un trabajo siempre inacabado, abierto a nuevas reformulaciones, críticas, evaluaciones y revisiones; que necesita un trabajo de vinculación importante con los afectados y afectadas y una serie de habilidades teóricas, prácticas y emocionales que permitan (co)construir un plan de intervención entre el profesional y la persona afectada.

Este plan –apunta Ubieto- ha de iniciarse con un análisis detenido de la demanda; con la redefinición y la (co)construcción del problema que permitan producir colectivamente un nuevo saber sobre el caso (p.42) y generar una historia común en la que “quienes hablan son las personas y no la organización o el programa” (Dabas 1993, p.28); que posibilite la aparición de propuestas alternativas a la situación- problema (Elkaïm, 1985; 1989; Sluzki; 1996; Pakman 1997) y que ponga en marcha contextos de colaboración que faciliten el trabajo para la construcción del caso (Rodríguez, 2001).

3.3.3. Efectos del trabajo en red en los destinatarios del programa: el paciente como sujeto que teje la trama

La presencia de una enfermedad (especialmente si se trata de una enfermedad crónica, habitualmente debilitante o aislante) dice Sluzki, “impacta las interacciones entre el individuo (y su familia inmediata) y la red social más amplia, a través de diferentes procesos interconectados” (1996, p.81). Para el autor, las enfermedades tienen un efecto interpersonal aversivo, generan en los demás conductas evitativas, restringen la movilidad del sujeto, lo que reduce la oportunidad de contactos sociales, y lo aísla; tienden a debilitar al enfermo y,

como consecuencia, el sujeto reduce su iniciativa de activación de la red. Además reducen la posibilidad de generar comportamientos de reciprocidad en la interacción social y los comportamientos de cuidados, para con gente con enfermedades crónicas resultan poco gratificantes, tienden a agotar a los miembros de la red social, “los quema, en una proporción inversa al peso de la deuda de lealtad, de la historia en común y de las guías éticas de los participantes” (1996, p.83).

Ahora bien, en la misma medida en que la enfermedad crónica puede reducir la red social personal, a veces también puede generar nuevas redes alrededor de los sistemas responsables del cuidado, servicios sociales y de salud. Speck (1974) es el primero en realizar terapia de red con pacientes graves y en comprobar los efectos-red que se producen cuando un grupo, un colectivo, descubre que sus miembros juntos pueden conseguir cosas que por separado les sería imposible, si no difícil, alcanzar. Efecto-red que rompería con la tendencia al asilamiento, la debilidad de los lazos de las personas afectadas por una enfermedad mental grave; estas son en su mayoría, débiles, resquebrajadas, poco compactas y muy centradas alrededor de los cuidadores y la familia de origen. Son altamente significativas las pérdidas a las que se han visto sometidos en la mayoría de los casos. Las crisis psiquiátricas, que ha podido tener un sujeto a lo largo del tiempo, contribuyen activamente a que sus redes naturales se distancien y se vayan fortaleciendo, a su vez, las redes secundarias que se forjan a través de los Servicios de Salud Mental Comunitarios u otros dispositivos rehabilitadores.

Pero además, en la actualidad la red de asociaciones de personas afectadas por enfermedad mental es un hecho. La participación comunitaria en defensa de los derechos del colectivo de personas afectadas por trastorno mental ha de ser efectiva para hacer realidad y justicia a la democracia participativa; implica traer a la esfera de lo público cuestiones que tradicionalmente han estado relegadas a la esfera de lo privado. Es una cuestión básica para el ejercicio de la ciudadanía plena.

La participación ha de estar propugnada en parte por la esfera pública e institucional, pero en gran medida ha de ser efecto de la red del contacto y de la proximidad entre los afectados. La participación en grupo de las actividades terapéuticas, programadas por la organización de salud mental, favorece el contacto entre iguales, favorece el juego de las identificaciones y la aparición de los vínculos que permitirán en definitiva crear pequeños grupos comunitarios que pueden ejercer su derecho a la diferencia y a la defensa de esta igualdad desde la diferencia. Así, es interesante rescatar una cuestión que ya apareciera con Mary Richmond, en 1917, en el *Caso Social Individual*, cuando advierte la necesidad de insistir en la igualdad entre los hombres, que requiere “tratar a las cosas iguales de forma diferente” (1995, p.126).

Los sujetos forman parte del programa de rehabilitación y continuidad de cuidados; asisten a las actividades pero ¿cómo es su participación en ellas?, ¿qué impronta acompaña estas actividades? ¿Están determinadas por los técnicos?, ¿responden a necesidades de la organización más que del colectivo? Trabajar con sujetos activos, responsables de sus tratamientos y de sus procesos, exige una labor técnica importante, una nueva mirada sobre los procesos de

vinculación en la relación de ayuda y una revisión de las certidumbres sobre la enfermedad mental y la psicopatología, como elemento crucial de la vida de los afectados.

SEGUNDA PARTE

MARCO METODOLOGICO

CAPÍTULO IV. METODOLOGÍA

Siempre existirá una contradicción entre lo que somos y aquello que quisiéramos ser entre lo que es nuestra “objetividad” y aquella que es nuestra “subjetividad”. El hombre siempre es vencido en este nivel; nunca logra expresar lo que quiere. El desafío del mundo y el desafío del hombre siempre ha sido poder encontrar la manera de expresarse (Basaglia 2008, p.37).

Los postulados que guían esta investigación se adscriben a los fundamentos construccionistas y constructivistas, descritos en capítulo I y III respectivamente: el observador participa en la contribución de lo observado. Cada época ha ido construyendo sus saberes sobre la enfermedad mental y la locura y como no podía ser de otra forma, la Psiquiatría, el Trabajo Social y sus prácticas, han estado atravesadas por el debate sobre si el carácter, la génesis y la disyuntiva de la locura, eran una construcción social o una entidad natural (Foucault, 1999; Huertas, 2012). Este dilema sigue estando todavía hoy poco hilvanado, y depende de la mirada de los investigadores y del modelo teórico que sigan para articularlo.

4.1. Justificación del objeto de estudio

Como venimos planteando, el último tercio de siglo XX y el comienzo del siglo XXI traen la impronta de la rehabilitación psicosocial y la continuidad de cuidados de la persona con trastorno mental, como forma de tratamiento en la comunidad de pertenencia. Analizar el proceso de formación del campo psiquiátrico implica, según Álvarez-Uría, “seguir la trama de cada uno de los engranajes que lo conforman, así como dar cuenta de su convergencia en la formación de una nueva institución social, en este caso refrendada por la fuerza de la legislación gubernamental (...) estamos frente a una innovación institucional que se nutre de viejas racionalizaciones” (2009, p.15).

Desde la perspectiva del Trabajo Social es necesario problematizar el actual sistema de atención al trastorno mental grave, tras el período de desinstitutionalización y atención comunitaria. La reforma psiquiátrica, como ya se indicó en los capítulo uno y dos, con sus déficits y aciertos es ya una realidad. Hemos de preguntarnos si los resultados de este proceso de desinstitutionalización y el sistema de atención, denominado “continuidad de cuidados” en la comunidad, desde los servicios de salud mental comunitarios son eficaces y válidos para el abordaje y tratamiento de las necesidades psicosociales de las personas diagnosticadas con trastorno mental grave y persistente; si estos programas sitúan a los sujetos en la condición de ciudadanos de pleno derecho, activos, o si, por el contrario, los sitúa nuevamente como antaño en una posición marginal. Es imprescindible escuchar las opiniones de los sujetos atendidos, qué piensan de estos programas de rehabilitación y continuidad de cuidados y si los consideran verdaderamente programas de cuidados, como su enunciado manifiesta.

Se entiende por programa el conjunto especificado de acciones humanas y recursos materiales, diseñados de modo organizado e implantados en una determinada realidad social, con el propósito de resolver algún problema que atañe a un conjunto de personas (Fernández Ballesteros 1996, p.24).

En general como vimos en el capítulo II, los programas de continuidad de cuidados son la forma operativa de organizar y coordinar el trabajo comunitario. Esto significa que la atención a los usuarios, aunque sea diversa y en diferentes espacios asistenciales, debe coordinarse en el interior de la red asistencial (Saraceno, 2014). Es por ello por lo que la evaluación de programas de salud

mental se presenta como una tarea ardua y compleja que requiere un abordaje interdisciplinario. Sin embargo, no es el objeto de esta tesis doctoral la evaluación de dicho Programa, sí utilizar algunas de sus herramientas de recogida de información, para que aporten luz a los objetivos y al análisis de esta investigación.

4.2. Definición del objeto

El Plan individualizado de rehabilitación y continuidad de cuidados se fundamenta en la evaluación de necesidades y de discapacidad que se realiza con el Protocolo de continuidad de cuidados. Responde a la necesidad de organizar la intervención por parte de los profesionales implicados en el trabajo de rehabilitación, en los denominados pacientes graves¹⁹ que requieren intervenciones prolongadas en el tiempo y que reclaman un diseño de intervención determinado. En la década de 2000, en la Oficina Regional de Salud Mental de la Comunidad de Madrid, surge la necesidad de protocolizar el trabajo con la población que requiere cuidados en salud mental, a través de un registro único de información, evaluación y planificación de la intervención para toda la Comunidad. Este protocolo consiste básicamente en un registro de información que recoge datos sociodemográficos sobre distintas áreas: filiación, contactos, consumo de tóxicos, datos clínicos, colaboración de familia y recursos, evaluación de necesidades y de discapacidad, intervención en crisis así como el plan de continuidad de cuidados (Anexo 1). Esta última área se diseña en función de las necesidades evaluadas y de los problemas que derivan de ellas. En este diseño

¹⁹ El tratamiento que se va a dar a lo largo de esta tesis a este colectivo es el de persona, sujeto, individuo o ciudadano y respondiendo a la categorización del centro de salud mental también, a veces, el de enfermos.

del plan de continuidad de cuidados se definen el problema, los objetivos, las acciones y los profesionales que se van a encargar de la intervención y la organización donde se ubican.

Un aspecto a destacar es que esta investigación es producto de la reflexión que acompaña nuestra práctica como trabajadora social en el Programa de continuidad de cuidados y rehabilitación, de uno de los servicios comunitarios de salud mental madrileño. Nuestra andadura profesional comenzó en julio de 1987, con el entusiasmo de la reforma psiquiátrica, cuando una nueva filosofía acerca de la atención psiquiátrica se había puesto en marcha y se concretaba en nuevas, diferentes y esperanzadoras propuestas de organización de la asistencia psiquiátrica en la Comunidad de Madrid, al igual que en todo el territorio nacional, aunque con un devenir dispar.

La rehabilitación psicosocial tomaba fuerza y se instalaba con determinación en las nuevas redes de salud mental por todo el territorio nacional. En la Comunidad de Madrid se sentaron las bases para la creación de la actual red de salud mental. Inicialmente y hasta 1987 aproximadamente, la atención a la salud mental estaba organizada por la Consejería de “Salud y Bienestar Social”, con dos direcciones generales (Salud y Servicios Sociales).

Posteriormente, tras las elecciones autonómicas de 1987, la atención quedó organizada en dos consejerías; la de Sanidad, con competencia en todo lo relativo al ámbito sanitario de la atención en salud mental, y la Consejería de Integración Social encargada de la rehabilitación psicosocial y de las diferentes

organizaciones que la practicaban²⁰. De este modo, los servicios de salud mental comunitaria eran y siguen siendo la puerta de entrada al sistema de atención en salud mental, en general, y a los servicios de rehabilitación psicosocial en particular. El Protocolo de continuidad de cuidados es el instrumento común para los profesionales de los recursos de rehabilitación y continuidad de cuidados (cualquiera que sean) y de los de los servicios de salud mental y es, a su vez, el requisito imprescindible para la incorporación al mencionado programa de las personas afectadas.

Como instrumento operativo este protocolo se diseñó hace quince años, respondiendo a un momento político-sanitario de la Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid. Surgió, por lo tanto, en un sistema asistencial histórico determinado, dirigido a las prácticas que iban a dar respuesta a un programa destinado a un colectivo determinado. En el momento de su concreción operativa (2004), la reforma psiquiátrica iniciada formalmente en la década de 1980 -como decíamos en líneas anteriores- estaba ya consolidada y la atención para los trastornos psiquiátricos graves y persistentes en la comunidad era ya una realidad.

Ahora bien, el mantenimiento de las personas afectadas exige cuidados prolongados, una rehabilitación psicosocial, y otros programas y recursos que respondan a las diferentes necesidades de esta población. Los programas aseguran la continuidad de cuidados, tanto longitudinal y a lo largo de toda la vida, como de modo transversal, para dar coherencia a las intervenciones de los distintos servicios que actúan en el caso. Estos programas resumen, en parte, la

²⁰ Esta situación, al margen de las diferentes denominaciones que han tenido estas estructuras políticas de las distintas legislaturas, se mantiene en la actualidad.

esencia de la sociedad a la que representan. Son construcciones de una realidad de gran significado para la sociedad moderna y para los estados de bienestar (Desviat, 1994).

Sin embargo, el carácter dinámico y cambiante de la comunidad y de la sociedad a la que representan hace que cambien, indudablemente, las necesidades de los sujetos que la configuran. En este punto es donde surge la primera reflexión y la primera pregunta que nos formulamos es si en el momento en que se configuró el Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados las necesidades que acompañaban al colectivo de personas afectadas por trastorno mental grave y persistente eran las mismas que en la actualidad. Hemos de tener en cuenta que la población ha envejecido notablemente; la presencia de la discapacidad en este colectivo está originada por la propia enfermedad, por los procesos de envejecimiento y, en parte, por las respuestas institucionales que, en mayor o menor medida, han contribuido al establecimiento de la cronicidad del trastorno.

El problema señalado es que estas necesidades nunca pueden ser iguales al comienzo del trastorno, cuando las personas inician su paso por los servicios de salud mental que cuando ya llevan años y un largo recorrido de convivencia con la enfermedad y con las organizaciones que les atienden. Durante más de una década, la filosofía del programa ha ganado en riqueza conceptual, cuestión, sin embargo, que no ha contado con la revisión de las prácticas que lo acompañan; el programa y el protocolo de rehabilitación y continuidad de cuidados no han sido evaluados en estos años por la Oficina Regional de Salud Mental de Madrid, desde que en el Plan 2003-2008 se planteara su desarrollo como un objetivo prioritario de los Servicios de Salud Mental Comunitarios.

Estas cuestiones nos conducen, en primer lugar, a buscar la adecuación y mejora del sistema de los recursos planificados, y la organización de la satisfacción de esas necesidades; en segundo, a mejorar el soporte y sistema de cuidados que generan estas actuaciones; y, en tercer lugar, a la posibilidad de que el interesado participe en su proceso de rehabilitación.

Este protocolo y esta evaluación se siguen considerando igualmente válidos para el sujeto que requiere cuidados prolongados como para aquel que inicia su enfermedad y necesita para su proceso de habilitación un Centro de rehabilitación psicosocial o un Centro de rehabilitación laboral.

En el protocolo no existe una aproximación cualitativa a las necesidades del colectivo beneficiario de la rehabilitación psicosocial. Es solo un instrumento de ayuda a la organización del trabajo, pero no responde a la complejidad de las prácticas que acompañan a la continuidad de cuidados y a la rehabilitación.

Como veremos en el capítulo VI lo que se evalúa en el área de necesidades y discapacidades del protocolo está organizada en nueve áreas: problemas relacionados con su psicopatología, autocuidados y salud, vivienda, relaciones personales, área familiar, laboral, económica, ocio y tiempo libre y necesidades educativas. Cada una de ellas, está subdividida en diferentes epígrafes explicativos del problema (Anexo 1 y anexo 2).

Se impone, entonces, una revisión crítica del área de necesidades y discapacidad del Protocolo de continuidad de cuidados como paradigma de las concepciones dominantes en la atención al trastorno mental grave y persistente en la Comunidad de Madrid, que aporte nueva luz para mejorar la intervención. Esta ha

de realizarse de tal manera que no se acepten los hechos, el *status quo* que ofrece una planificación rígida y estanca como la ofertada formalmente por el Programa, a través de este protocolo, sino unas miradas más amplias, más críticas acerca de los procesos del enfermar, sus consecuencias y de las necesidades que las personas afectadas van teniendo a lo largo del proceso dinámico de su ciclo vital. Es necesaria una mirada comprehensiva que incluya las narrativas de las personas afectadas en primera persona, las concepciones que subyacen en los profesionales y en el contenido o diseño del programa en sí y de sus prácticas.

La teoría crítica no acepta los hechos como son y reniega de ellos, en tanto que orden natural e inmodificable; es preciso una dialéctica dinámica entre la historia de la Psiquiatría y de sus prácticas y la filosofía de la rehabilitación psicosocial, de los programas de continuidad de cuidados y de las prácticas asistenciales que les acompañan. La perspectiva histórica permitirá analizar la existencia de grupos humanos que han sido sometidos, dominados y humillados. En palabras de Gordo y Serrano

Con una orientación crítica, esto es, con una finalidad interventora y transformadora de lo social en un contexto en el que se considera que el conocimiento y la comprensión del mundo debe orientarse hacia dicha transformación y perseguir objetivos emancipatorios en un intento de comprender lo social a través de un proceso de reconsideración, desvelamiento y cuestionamiento de intereses, ideologías y sentidos atribuidos a los fenómenos sociales (2009, p. XVIII).

Continúan los autores: “Este sería el objetivo de las ciencias menores, minoritarias, o ciencias nómadas, como las denominó metafóricamente Jesús Ibáñez “(citado en Gordo y Serrano, 2009, p. XVIII).

De la Consejería de Salud no ha partido ninguna propuesta de evaluación de los efectos del programa, salvo la experiencia denominada IPSE, Impacto de los programas de continuidad de cuidados (IPSE, 2002), que fue financiada por el Fondo de Investigación Sanitaria en el marco del Plan Nacional I+D 2000-2003. El centro beneficiario fue el Hospital de la Paz y participaron diferentes investigadores adscritos al centro. Se evaluó el impacto de estos programas sobre los ingresos hospitalarios de las personas con esquizofrenia, en tres servicios de salud mental de la Comunidad (Alcalá de Henares, Torrejón de Ardoz y Fuencarral) sobre una muestra de 250 pacientes. Entre las conclusiones más relevantes se halla la reducción de hospitalizaciones en todas las variables estudiadas: ingresa un menor porcentaje de sujetos y un menor porcentaje de estas personas visita la urgencia hospitalaria (Alonso, Bravo Ortiz y Fernández Liria, 2007).

Los servicios de salud mental comunitarios de Madrid atienden las necesidades de la población afectada por problemas de salud mental. Desarrollan su tarea siguiendo las directrices del Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014. Dependen organizacional y funcionalmente de la Consejería de Salud. Cada servicio atiende a la población de un distrito sanitario con diferentes programas y recursos; la tarea la realiza un equipo multidisciplinar que funciona y lo ejecuta de manera interdisciplinar, dependiendo del programa que se trate.

En concreto el Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados del distrito estudiado está conformado en gran medida por profesionales del Servicio de

salud mental, que se denomina Equipo de continuidad de cuidados²¹. Su puesta en marcha data de 2004, con la implantación del programa informático que recoge los datos de los pacientes y la planificación de la actividad. Más tarde, en 2008, se incorpora al programa el Equipo de apoyo social comunitario que va a trabajar en el distrito con los pacientes con trastorno mental grave y persistente; este equipo depende en lo administrativo, de la Red Pública de Atención Social a Personas con trastorno mental grave y persistente de la Consejería de Políticas Sociales y Familia y su dependencia funcional corresponde al concierto con una entidad del Tercer Sector. Su equipo está compuesto por una psicóloga, una trabajadora social y dos terapeutas ocupacionales.

El equipo de continuidad de cuidados del servicio de salud mental estudiado está configurado por una psiquiatra, coordinadora del programa, dos trabajadores sociales y dos enfermeros a tiempo completo; y dos terapeutas ocupacionales, una enfermera, una monitora de terapia ocupacional y una trabajadora social, compartidos con el Programa de hospitalización parcial del Centro de salud mental.

Las primeras aproximaciones a estos cuidados se recogen en el Plan de Salud Mental 2003-2008, donde se establece como objetivo “garantizar que a la persona incluida en el programa se le proporcionen las prestaciones de tratamiento, rehabilitación, cuidados y apoyo comunitario más adecuado a su patología” (p. 78). Además se crea la figura del Coordinador de cuidados, que recaerá mayoritariamente en los profesionales de Enfermería y de Trabajo Social. En el

²¹ En general casi todos los miembros de este equipo provienen del antiguo equipo del Programa de rehabilitación y seguimiento. Se han incorporado profesionales nuevos que han llegado al centro tras la jubilación o traslado de otros miembros.

Equipo de continuidad de cuidados, tal y como se recoge en el mencionado Plan, estas profesiones son en su mayoría las que desarrollan la función del coordinador de cuidados, que el Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014 (p.90), establece como:

- Centralizar toda la información sobre el caso.
- Actuar como provisor directo de cuidados.
- Mantener la continuidad de la atención en el proceso de intervención.
- Coordinar a los distintos profesionales de los recursos implicados en el plan de intervención individualizado.
- Facilitar el acceso a los tratamientos de rehabilitación, de cuidados, y de apoyo comunitario desde cualquiera de los dispositivos de la red especializada o socio comunitaria en general.
- Velar por la calidad de vida y los derechos de los pacientes y de sus familias.

La designación de un profesional u otro como coordinador de cuidados se realiza en función de las necesidades de la persona atendida - médicas o sociales - y el vínculo con el profesional.

Este trabajo de investigación indaga acerca de las necesidades básicas de las personas afectadas por enfermedad mental grave y persistente incluidas en el Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados, así como reflexiona acerca de la manera en que estas han sido satisfechas por los profesionales; las funciones y la identidad del Trabajo Social y de los trabajadores sociales en estos

programas como coordinadores de cuidados y las opiniones y representaciones de los pacientes acerca de los cuidados y la rehabilitación psicosocial.

Atender a la dimensión social del proceso de salud-enfermedad-atención es función del Trabajo Social. Se trata de una perspectiva de la práctica profesional que amplía el rol estricto de la disciplina, ya que permite posicionarnos en una práctica inclusiva e integral que comprende acciones y actividades muy diversas. Esta ampliación de su rol le permite responder a un extenso abanico de acciones que comprenden desde la asistencia, hasta la planificación de políticas en la materia.

La investigación posibilita acercarnos al mundo de las necesidades en el trastorno mental y a las prácticas que acompañan su satisfacción. Asimismo, permite acercarnos a la idoneidad de estas prácticas y de aquellas que realizan los trabajadores sociales, mujeres y varones, con una mirada crítica que puede sugerir modificaciones del programa, a la intervención con el colectivo en cuestión y, por lo tanto, revisar el quehacer de las prácticas profesionales en acto.

Así, nos planteamos estas preguntas: los actuales programas de rehabilitación y continuidad de cuidados ¿se alejan de las prácticas de la vieja institución, del viejo laboratorio social de los manicomios de antaño? o ¿son nuevas prácticas del viejo saber psiquiátrico?, ¿son una alternativa de tratamiento real del enfermo mental en la comunidad?, ¿participa el enfermo mental en su propio proceso de rehabilitación y se siente miembro de la comunidad?, ¿disfruta de los derechos de ciudadanía activa?. Por último, ¿es importante que las prácticas de continuidad de cuidados estén delegadas en disciplinas “menores”?

La relevancia social de este programa afecta a un amplio abanico de población con diagnóstico de diferentes tipos de psicosis (CIE 9, pp.295-298) sin discapacidad intelectual y con deterioro en su funcionamiento psicosocial. Esta investigación podría ser de notable importancia para una posible evaluación futura del programa en la Comunidad de Madrid en la medida en que el colectivo se beneficiaría de las mejoras que puedan producirse en los afectados y sus familias y en los profesionales que lo desarrollan.

Son importantes las implicaciones prácticas y teóricas para el trabajo social, puesto que propone una posición teórica y práctica que va más allá de las prácticas asistenciales al uso. Su objetivo es el cambio social, un cambio transformador que mejore las condiciones sociales de la persona afectada por trastorno mental grave y persistente, y las prácticas de cuidados necesarias para su mantenimiento en la comunidad.

Según Gordo y Serrano: “Todo el conjunto de decisiones se vincula a una determinada posición social, así como a una intencionalidad específica que se acompaña de un determinado compromiso afectivo, ético y pragmático” (2009, p.XIX). El valor teórico de esta investigación estriba en posibilitar que el Trabajo Social escape del discurso positivista sobre las prácticas rehabilitadoras, y lo acerque a la práctica reflexiva y creativa en los programas de rehabilitación y continuidad de cuidados. Integrados en equipos multidisciplinares, los trabajadores sociales estamos sometidos a la autoridad y jerarquía médica, tanto en el discurso de los psiquiatras como en el del personal de enfermería. Estos últimos, centrados en los protocolos y en los datos medibles y cuantificables,

están dominando actualmente los discursos de rehabilitación y continuidad de cuidados.

La rehabilitación psicosocial históricamente ha descansado en los cuadros medios: trabajadores sociales, enfermeros y enfermeras y, en menor medida en los profesionales de la terapia ocupacional (en general, representados en menor número en los centros de salud mental y en los dispositivos de rehabilitación en general). En este sentido se cumple la afirmación de Donald Shön recogida en el capítulo III (p. 14). La cuestión reside entonces en la producción teórica que, en las diferentes disciplinas en general y en Trabajo Social en particular, se hace de la continuidad de cuidados y la rehabilitación psicosocial, cuestión a la que se intenta dar respuesta en este trabajo.

Es necesario reflexionar acerca de la acción en la continuidad de cuidados en rehabilitación psicosocial. Esta reflexión sobre las prácticas profesionales en materia de salud mental y rehabilitación psicosocial es un tema clave para el Trabajo Social, ya que por parte de los trabajadores sociales se ha escrito e investigado poco en España. Son los psicólogos quienes escriben sobre cuestiones que tradicionalmente competen al Trabajo Social y realizan este acto de descripción del que habla Shön (1996); teorizan sobre lo referente al soporte social, a la rehabilitación laboral y a la intervención social en salud mental; también sobre la descripción y el análisis del impacto en el enfermo mental grave y crónico de la Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de Dependencia (2006), así como sobre el papel de los Servicios Sociales en la rehabilitación psicosocial y atención social comunitaria de

las personas con trastorno mental grave. Ha llegado el momento de que el Trabajo Social recupere su espacio.

4.3. Los supuestos de la investigación

En el desarrollo de la psiquiatría comunitaria en España, producto de la reforma psiquiátrica, la satisfacción de las necesidades, los recursos y organizaciones establecidas para ello evolucionaron sensiblemente y con calidad quedando estancado su desarrollo al final de la década de 2010. Las necesidades se han complejizado con el tiempo; los afectados sufren por el paso del tiempo y los efectos de la discapacidad que genera el trastorno mental y, sin embargo, los recursos para paliar sus necesidades siguen siendo los mismos prácticamente que hace 20 años. Es necesario, por lo tanto, adoptar una mirada reflexiva e integradora que dé cuenta de cómo han sido las prácticas y los discursos de la psiquiatría comunitaria en el devenir de estos años así como también los discursos y las subjetividades de las personas afectadas.

Al no haber sido evaluado, el sistema de clasificación de las necesidades psicosociales establecido en el Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados de la Comunidad de Madrid se puede adelantar la hipótesis de que ha quedado obsoleto. De lo anterior se desprende que la respuesta a las necesidades detectadas en el programa no responde a las nuevas necesidades de las personas afectadas por trastorno mental. La tipología de los recursos es la misma a pesar de que su índice de ocupación ha aumentado y la población ha envejecido notablemente. El discurso sobre la cronicidad del trastorno mental, sobre las causas y sus consecuencias sigue siendo un debate pendiente; las personas entran en los recursos y apenas se reflexiona sobre su adecuación o

inadecuación a su situación vital y, en parte, porque “es la persona la que ha de adaptarse al recurso” y no “el recurso a la persona”; por lo tanto es necesario, dedicarle un poco más de tiempo a reflexionar sobre la idoneidad de los recursos y la manera como pueden ayudar a la cronicidad de los sujetos.

Por otro lado, es preciso preguntarse si las prácticas profesionales que derivan de la evaluación de necesidades de un protocolo estandarizado priman sobre la demanda de las personas afectadas, ¿qué nos piden las personas con trastorno mental?, ¿es lo mismo que piden sus familias?, ¿coincide con lo que pedimos los profesionales para las personas con trastorno mental?, ¿sirve lo que les ofrecemos para amortiguar su sufrimiento psicosocial? Es preciso que reflexionemos, por lo tanto, acerca de la burocratización y cronificación de las respuestas de los servicios y de la atención en general que determinan en gran medida las respuestas a las múltiples y complejas necesidades que presentan estos sujetos; de los efectos iatrogénicos de los diagnósticos y de los efectos de la medicación. Porque una de las cuestiones centrales que sostiene esta investigación es, en primer lugar, que a menos escucha, a menos espacios de escucha y de palabra para expresar los malestares que acompañan al trastorno mental ineludiblemente se produce más cronicidad en las personas afectadas y, en segundo lugar, a menos escucha se produce un deterioro en el ejercicio de autodeterminación de los sujetos afectados y un aumento de la burocratización de las prácticas en rehabilitación psicosocial y continuidad de cuidados.

4.4. Los objetivos

Establecidos los fundamentos de la investigación, la naturaleza del objeto de estudio, los supuestos y guías que la acompañen planteamos los objetivos.

El objetivo general es analizar las prácticas psicosociales en rehabilitación y continuidad de cuidados para la satisfacción de las necesidades psicosociales de las personas atendidas en el programa de rehabilitación y continuidad de cuidados.

Los objetivos específicos

1. Revisar la tipología de las necesidades psicosociales contempladas en el área de necesidades y discapacidad del Protocolo de continuidad de cuidados del distrito objeto de estudio.
2. Examinar la correspondencia entre las necesidades y problemas expresados con los objetivos del Plan individualizado de continuidad de cuidados.
3. Indagar acerca de los recursos asignados para la resolución de problemas y satisfacción de las necesidades de las personas con trastorno mental grave y persistente.
4. Examinar las actuaciones profesionales en la intervención en rehabilitación y continuidad de cuidados.
5. Reflexionar acerca de las opiniones de las personas afectadas en torno al conocimiento de las prácticas de continuidad de cuidados y de sus tratamientos.
6. Analizar las prácticas que subyacen en los protocolos de continuidad de cuidados para el desarrollo de la participación de los usuarios, en su proceso de rehabilitación.

4. 5. Diseño de la investigación

En los capítulos anteriores se ha expuesto la fundamentación teórica y al justificación de la importancia del problema que sustenta esta investigación; se pasa inmediatamente a dar cuenta del marco metodológico de la misma, es decir, como se ha procedido a realizar la investigación, a partir de la elección de la muestra y el análisis de los datos y el desarrollo del diseño planteado

4.5.1. Diseño metodológico

En las ciencias sociales existe una importante dificultad para separar lo objetivo de lo subjetivo. Es difícil distanciar, por un lado, el objeto del sujeto del conocimiento y, por el otro, los hechos y su significado de los juicios de valor emitidos.

En general en los estudios y evaluaciones de salud mental se suele aplicar una “estrategia multimétodo” (1999) no singularizada. Así, “la combinación de múltiples métodos, materiales empíricos, perspectiva y observadores en un solo estudio se entiende mejor como una estrategia que añade rigor, alcance y profundidad a cualquier investigación” (Denzin y Lincoln citados en Valles, 1999, p.99).

En esta investigación usaremos estrategias cuantitativas para dar sentido a los datos del área de necesidades y discapacidad del protocolo de continuidad de cuidados y nos serviremos además de un *continuum* de estrategias cualitativas - observación participante, análisis del material de la historia clínica y otras fuentes documentales-. Así en este estudio damos cuenta de las necesidades de las personas atendidas en el Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados. Usamos la herramienta básica de este programa, el Protocolo de continuidad de

cuidados con el área de necesidades y discapacidad y el Plan de individualizado de continuidad de cuidados, configurado para articular y planificar la actividad y las prácticas que han de desarrollarse con el sujeto incluido en el programa. Se revisan además, las fuentes primarias, como las historias clínicas, actas de diferentes comisiones, para obtener y analizar los resultados con la finalidad de que puedan servir para posibles evaluaciones posteriores. Nos servimos, además, del discurso de los propios usuarios a través de la observación participante de la doctoranda en las diferentes actividades rehabilitadoras en las que están incluidos los sujetos (grupos, entrevistas individuales), y del discurso obtenido a través de tres grupos focales.

Este planteamiento responde a una forma de mostrar la complejidad de los procesos sociales, en este caso el de la rehabilitación y continuidad de cuidados en salud mental, como multidimensionales, inabarcables e inagotables.

En este escenario, la continuidad de cuidados nos remite a formas de participación del enfermo mental, de ciudadanía, de autodeterminación y de libre elección; explorar sus prácticas nos conduce a la ética, a los modelos y a los paradigmas que los acompañan. Supone, además, pensar en el discurso y las prácticas de los profesionales en los programas de continuidad de cuidados.

Estamos, por lo tanto, ante la arqueología metodológica; el saber acerca de aquello que representan los discursos profesionales sobre la enfermedad mental y la manera como la objetivan. Esta arqueología describe el discurso como una práctica, las transformaciones que produce al objetivar una materia que se expone como problema; y la genealogía y las transformaciones efectivas en la atención de los profesionales al enfermo mental o en sus discursos de

rehabilitación y continuidad de cuidados. Según Recio, la arqueología y la genealogía no son interpretativas sino descriptivas. Narran los discursos como prácticas (2000, p.627), asimismo plantean, siguiendo a Foucault, que la indagación sobre las prácticas tiene relación con la verdad, pero no con la neutralidad científica. Las prácticas abren dos preguntas en relación a: cómo abrir la razón y la representación a lo que excluyen y qué hacer para que un sujeto deje de ser objeto (p.628). En síntesis, estos procedimientos no son interpretativos sino descriptivos; la indagación es explicativa cuando lo que se describe es capaz de mostrar su propia capacidad de transformación (...) cuando pretende describir “lo no visible pero no oculto” (pp. 630-639). Así es preciso desentrañar el significado de las prácticas de los profesionales que configuran el Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados.

Por todo ello, este análisis obliga a desarrollar una perspectiva de investigación totalizadora fundamentada – como sugiere Alonso- en la complementariedad de un enfoque estadístico o distributivo que implica un proceso de información que produce datos, y un enfoque cualitativo que aspira a definir significaciones” (1998, p.43); y –añade- ambos enfoques tienen espacios de cobertura de la realidad social absolutamente distintos. Beltrán (1991) y Alonso (1998) denominarán a esta cuestión “pluralismo cognitivo”, al que le corresponde un pluralismo metodológico que diversifique los modos de aproximación a la realidad social.

Es importante señalar que este pluralismo “no es un simple eclecticismo, sino una práctica de evaluación crítica de la diversidad teórica” (1997, Munduate, citado en Alonso, 1998, p.43). El eclecticismo puede definirse como “el método que consiste en tomar prestadas de diferentes sistemas tesis conciliables y yuxtaponerlas para

fundirlas en una sola doctrina, sin tener en cuenta los aspectos contradictorios de cada sistema” (ídem). Estamos frente a “una epistemología abierta”, que lejos de significar un eclecticismo o un relativismo próximo al “todo vale”, requiere un conocimiento complejo que recupere y utilice lo mejor de las tradiciones teóricas y de las distintas metodologías y técnicas de investigación (Conde, 2010, p.19). En síntesis, la combinación de técnicas cualitativas -grupo focal, observación participante, estudio de fuentes documentales- y cuantitativas -los datos del protocolo de continuidad de cuidados, instrumento que articula y que pivota la actividad del programa, y sus análisis – completan el diseño metodológico de esta tesis, denominado por varios autores triangulación metodológica (Aparicio, 1993; Fernández Ballesteros, 1996; de Souza Minayo, 2005; Ardila y Solkiner 2009; Hernández Sampieri, Fernández Collado, Baptista Lucio, 2010). Combinamos, por lo tanto, estrategias cualitativas con técnicas cuantitativas.

En este punto es preciso volver a recordar nuestra participación en el Equipo de continuidad de cuidados, desde sus orígenes hasta la actualidad, con niveles de implicación diferentes a lo largo del tiempo. Debido a nuestra vinculación en el equipo, al observar desde dentro no es posible desvincular ciertos nodos discursivos de las prácticas con las que se relacionan. Como dicen Agustín y Casado: “se atiende a los sentidos desde las prácticas en las que se fraguan y observa las prácticas desde las razones que las justifican para los agentes sociales”(2009, p.49). En resumen, no se puede separar la problemática estudiada de los procesos y ámbitos concretos en los que se conforman y despliegan; ni se puede pensar en las prácticas sino es desde la posición singular

de los sujetos que configuran el equipo, y de cómo incide ésta en los resultados de la continuidad de cuidados.

Con esta metodología y esta herramienta se explica el objeto de estudio de esta investigación, atendiendo a las formas como se actualizan determinadas posiciones sociales. Nos encontramos con los agentes en cambio continuo de posición en el que van interactuando, interpretando y tomando decisiones; en definitiva, dando sentido y tomándolo de lo que hacen (p.52).

De este modo se pueden reconstruir los complejos procesos de significación que se activan en toda interacción social; se pone el acento en el discurrir de esta producción de sentidos; se miran los procesos en los que los discursos se activan y reformulan; y se persiguen los modos como se reflejan las explicaciones en actitudes y comportamientos. En suma, nos permite seguir cierto trasfondo de la intencionalidad (García Selgas, 1997) y reconstruir las intrincadas conexiones entre los elementos discursivos y no discursivos presentes en las actividades de rehabilitación psicosocial y de continuidad de cuidados. Se trata de “un acto de voluntad consciente que selecciona una zona de realidad para ver algo” (Guasch, 1997, p.10). Esta mirada tiene en cuenta el contexto, sin compartimentar ni dividir lo real y, por lo tanto, sin que se convierta en vigía, centinela o carcelero.

No obstante, la participación, como nos advierte Guasch, “es un problema teórico menor; pero es un problema práctico de envergadura” (p.46). La situación social del observador condiciona aquello que mira y lo que ve. Sin embargo, en la medida en que el observador reconoce y hace explícita cuál es su posición social, la subjetividad queda, si no controlada, al menos matizada. “Analizar la observación participante implica, pues, analizar lo subjetivo; supone revisar la

distancia social y cultural respecto a aquello que se mira (...). Escribir sobre la observación participante es discurrir sobre la participación; es uno de los modos de investigación que permiten prestar mayor atención al punto de vista de los actores (pp. 11-36).

Es necesario subrayar que, si bien a lo largo de los años hemos participado en el programa, el nivel de implicación, el número de horas y las personas asignadas a nuestro cargo han variado en el tiempo. Siempre hemos formado parte de la pequeña “comunidad de la rehabilitación” y del sistema de producción de relaciones sociales y de transformación de este grupo (paciente-profesional; profesional-profesional; paciente-paciente) que tiene la capacidad de construir sus prácticas a través de la filosofía de este programa y de sus diferentes disciplinas cercanas a los distintos modelos culturales imperantes y de los conflictos y movimientos sociales de la época de nacimiento y desarrollo. En el equipo tenemos, además, un lenguaje común que nos aglutina y homogeneiza frente al macro equipo del servicio de salud mental. Siempre, por lo tanto “hemos observado” el proceso del programa como profesional reflexivo a la manera que lo plantea Shön (1996).

Desde la puesta en marcha del programa de continuidad de cuidados en el Centro de salud, como planteamos en las páginas iniciales del capítulo, no ha sido evaluado (tampoco el anterior Programa de Rehabilitación y Seguimiento), aunque ha sido sometido a reflexión en algunas sesiones clínicas (las últimas en marzo-abril de 2015) por su coordinadora frente al equipo general del servicio de salud mental; tampoco ha sido evaluado a lo largo de los años por la Oficina Regional de Salud Mental de Madrid, en ninguna forma o dimensión, desde que

en el Plan 2003-2008 se planteara su desarrollo como un objetivo prioritario de los servicios de salud mental comunitarios.

4.5.2. Población y muestra

Las prácticas de rehabilitación y continuidad de cuidados en el distrito comunitario seleccionado, objeto de estudio de esta investigación, siguen las directrices de la Comunidad de Madrid establecidas por el Plan de Salud Mental 2003-2008, el Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014 y el modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave (2007). La población atendida se define como “los pacientes adultos que están siendo atendidos en los Servicios de Salud Mental del distrito y que están incluidos en el programa de rehabilitación y continuidad de cuidados “por presentar deterioro, déficit o minusvalía causadas por su enfermedad mental o en riesgo de padecerlo”. Se entiende el trastorno mental grave y persistente como “un constructo en el que agrupamos a personas con parecidas dificultades funcionales, resultado de un grupo complejo de factores inter-relacionados, donde podemos separar factores biológicos, psicológicos y sociales” (2007, p.29).

Incluye los diagnósticos psiquiátricos de esquizofrenia y grupos de trastornos psicóticos; el trastorno afectivo bipolar y grupo de los trastornos afectivos mayores y otros trastornos de curso deteriorante en la capacidad de funcionamiento psicosocial (trastornos de personalidad) sobre los que no hay acuerdo. Por lo tanto, forman parte, los distintos tipos de psicosis (CIE 9: 295, 296, 297 y 298) sin discapacidad intelectual y con deterioro en su funcionamiento psicosocial.

Previo al análisis de la muestra consideramos oportuno hacer esta advertencia. El respeto a la dignidad, confidencialidad de las personas atendidas en el programa,

en el problema objeto de estudio de esta tesis aconsejan no difundir por escrito datos que puedan ayudar a su identificación. Es por ello, por lo que reuniendo todos los requisitos formales y legales para la investigación – se han solicitado y obtenido todos los permisos legales pertinentes para el uso de los datos con los que se ha desarrollado la investigación- no se menciona expresamente el distrito sanitario ni el de las entidades implicadas.

El distrito tiene una población de 141.738 habitantes según fuentes del padrón municipal a diciembre de 2014. La esperanza de vida del distrito es de 85,1 años frente a los 84,7 de la ciudad de Madrid.

El número de parados asciende a 6184 y la tasa de parados según la población activa es de 7,01% frente al 11, 24% de la ciudad de Madrid; tiene un paro inferior en un 39,35% a la media de la ciudad. La renta media es de 25.862 euros frente a los 21.668 del resto de la ciudad; dispone, por tanto de un 19% más de renta que la media. Estamos, en un distrito con buenas características socioeconómicas y educativas como lo demuestra el nivel educativo de las personas incluidas en el programa descrito en el capítulo VI.

En el centro de salud mental comunitario la muestra para esta investigación está conformada por el censo total de personas con trastorno mental grave y persistente inscrito en el programa de continuidad de cuidados (Anexo nº 3). Este censo está conformado por un total de 248 personas incluidas en el programa a través del registro informático de datos del protocolo de continuidad de cuidados. De estas 248 personas, 24 son mayores de 65 años según observamos:

Tabla 4. Muestra total de pacientes

PROTOCOLOS		ÁREA DE NECESIDADES Y DISCAPACIDAD	PLAN DE CONTINUIDAD DE CUIDADOS
248		248	224
< 65 años	> 65 años		
224	24		

Las personas mayores están incluidas en el programa y algunas de ellas se benefician de los recursos de rehabilitación y continuidad de cuidados por razones diferentes. De estas, 8, están de alta en el centro de salud mental aunque permanecen todavía en el registro informático; 3 personas lo están por defunción y el resto por traslado a residencia para mayores fuera del distrito sanitario; 16 personas continúan el tratamiento en el servicio. Es necesario subrayar que algunas de estas personas son progenitores de sujetos atendidos en el programa. Ahora, son sus hijos e hijas afectados por trastorno mental quienes con ayuda externa se ocupan de sus mayores. Es el caso de tres personas que están siendo atendidas por sus hijos con ayuda del Equipo de apoyo social comunitario mientras no haya una solución a las necesidades de la persona mayor; con una de ellas está interviniendo este equipo hasta su ingreso en una residencia de mayores.

De estas personas 7, están ingresadas en residencia y continúan el tratamiento psiquiátrico en el Centro de Salud Mental por propia decisión. De las 24 personas 16, se mantienen activas en tratamiento psiquiátrico y clínica depot²² de enfermería del centro. Las necesidades de este pequeño grupo de personas

²² Entendemos por "clínica depot" la consulta de enfermería donde se aplica la medicación antipsicótica inyectable y, en general, se siguen los procesos del tratamiento farmacológico.

mayores y los recursos para su satisfacción son muy diferentes a las del colectivo atendido en el programa como se observa:

Tabla 5. Las personas mayores en el programa de continuidad de cuidados

TOTAL	EASC	RESIDENCIA MAYORES Y TRATAMIENTO EN SSM	INTERVENCIÓN SERVICIOS SOCIALES GENERALES SAD	CLÍNICA DEPOT Y TRATAMIENTO PSIQUIÁTRICO	ALTA SSM
24	4	7	3	16	8: 3 defunciones y 5 ingresos en residencia de mayores

Tenemos por lo tanto 224 personas incorporadas en el programa que son menores de 65 años, de las cuales, 15 no disponen de plan de cuidados específico y recogido en la base de datos pero si de una evaluación del área de necesidades y discapacidad, y tienen asignado un coordinador de cuidados (4 trabajadores sociales, 1 terapeuta ocupacional y 15 de personal de enfermería). Todas ellas están en estrecho seguimiento por enfermería (clínica depot) según se observa:

Tabla 6. Muestra de análisis

PROTOCOLOS	ÁREA DE NECESIDADES Y DISCAPACIDAD	PLAN DE CONTINUIDAD DE CUIDADOS
224	224	204

4.5.3. Técnicas de investigación

El método utilizado para esta investigación, como decimos, se ha basado en la triangulación metodológica. Nos hemos servido de metodología cuantitativa para el análisis de los datos del protocolo de continuidad de cuidados con objeto de verificar las necesidades que se recogen en el mismo y que son base para la planificación de la atención a las personas con trastorno mental de larga duración

y se ha utilizado, además la metodología cualitativa a través de la observación participante, el análisis de fuentes documentales y del discurso de las personas afectadas a través de los grupos focales.

A continuación damos cuenta de las técnicas utilizadas.

Técnicas cuantitativas

Análisis del protocolo de continuidad de cuidados

Los cuestionarios, objeto de análisis son 224 recogidos en una base de datos denominada 'Concuidados'. En los protocolos se describen los datos sociodemográficos y otras variables de especial relevancia: familia, discapacidad, valor de la opinión de la persona afectada por trastorno mental grave y el lugar que se le da a la opinión de éste.

Para el análisis general de las variables se han aplicado los métodos descriptivos básicos, de modo que, para las dimensiones cualitativas – plan de continuidad de cuidados- se han obtenido el número de casos presentes en cada categoría y el porcentaje correspondiente, y para las variables cuantitativas la media y la desviación típica.

En las tablas de contingencia se obtuvo la frecuencia y el porcentaje de casos que presentan de forma conjunta las dos características. Para conocer si entre las dos variables hay o no dependencia, se ha realizado la prueba Chi-cuadrado, para comprobar si las proporciones de columna son o no diferentes (índice de Bonferroni). La comparación de proporciones se realizó mediante la prueba z de distribución normal.

El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS 22.0 para Windows. Las diferencias consideradas estadísticamente significativas son aquellas cuya $p < 0,05$.

El análisis preliminar de la base de datos 'Concuidados' nos guiaron hacia las estrategias cualitativas. Ambos instrumentos: la bases de datos y la historia clínica se acogen a lo que determina la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Técnicas cualitativas

La observación participante

Esta se inicia con la decisión de realización de la tesis doctoral. Se ha desarrollado a lo largo de los últimos tres años en el grupo denominado por los pacientes "de las voces", en las diferentes entrevistas individuales y familiares, así como en la participación en las diferentes reuniones y comisiones del programa con otros profesionales en las que hemos participado. Los resultados de esta observación se han sistematizado en un cuaderno de campo.

Las fuentes documentales

Para la elaboración de la investigación se han utilizado diferentes fuentes documentales: historias clínicas, el plan de continuidad de cuidados, actas de reuniones y comisiones y memorias.

El estudio de las historia clínicas se ha realizado prestando especial atención a las cuestiones referidas a la demanda de rehabilitación y continuidad de cuidados,

a la gestión de ésta, a los recursos utilizados y demandados; a la actividad del coordinador de cuidados y a la actividad terapéutica desarrollada con el paciente con el objetivo de enriquecer los datos cuantitativos obtenidos a través del protocolo de continuidad de cuidados.

Según la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, se entiende por Documentación clínica “el soporte de cualquier tipo o clase que contiene un conjunto de datos e informaciones de carácter asistencial”; la información clínica (Art. 3), por otro lado es “todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla”. La citada ley define la Historia clínica como “el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial” (art. 3 y art.14). En ésta - continúa la ley- han de identificarse los médicos y los demás profesionales que han intervenido en el proceso con objeto de obtener la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente, al menos, en el ámbito de cada centro. La citada Ley, establece que cuando ésta sea utilizada con fines diversos, como por ejemplo, la investigación, su acceso queda regulado “por lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y demás normas de aplicación en cada caso” (art. 16.3). El uso y acceso a la historia clínica en estos casos, separados como señala la Ley, del carácter clínico

asistencial obliga a preservar el anonimato del paciente, salvo que este haya dado su consentimiento. Se ha procedido además a pedir autorización a las instancias asistenciales oportunas para el uso de los datos, comprometiéndonos a respetar lo señalado por la Ley.

En la historia clínica en salud mental registramos la información todos los profesionales sanitarios o no sanitarios (trabajador social) que participamos en el cuidado de la persona atendida y se recoge de manera sistematizada toda la información del sujeto durante su permanencia en el centro de salud mental, este o no incluido o no en el programa de continuidad de cuidados. Es - como decimos- un registro de información único donde queda volcada toda la actividad realizada.

Los datos obtenidos se volcaron en registros numerados del 1 al 22 atendiendo a la fecha de la revisión, tal y como aparece:

Tabla 7. Calendario de revisión de las historias clínicas

MES	REGISTROS	Nº DE HISTORIA
Julio	Nº 1	Sujetos nº 1-10
	Nº 2	Sujetos nº 11-20
	Nº 3	Sujetos nº 21-30
	Nº 4	Sujetos nº 31-40
Agosto	Nº 5	Sujetos nº 41-50
Septiembre	Nº 6	Sujetos nº 51-60
	Nº 7	Sujetos nº 61-70
	Nº 8	Sujetos nº 71-80
	Nº 9	Sujetos nº 81-90
Octubre	Nº 10	Sujetos nº 91-100
	Nº 11	Sujetos nº 101-110
	Nº 12	Sujetos nº 111-120
	Nº 13	Sujetos nº 121-130
	Nº 14	Sujetos nº 131-140
Noviembre	Nº 15	Sujetos nº 140-150
	Nº 16	Sujetos nº 151-160
	Nº 17	Sujetos nº 161-170
	Nº 18	Sujetos nº 171-180
Diciembre	Nº 19	Sujetos nº 181-190
	Nº 20	Sujetos nº 191- 200

MES	REGISTROS	Nº DE HISTORIA
	Nº 21	Sujetos nº 201-212
	Nº 22	Sujetos nº 213-224

El plan de cuidados recogido en el protocolo de continuidad de cuidados, es un registro cronológico donde se recogen los problemas del paciente, los objetivos a alcanzar, las actividades para dar cumplimiento a los diferentes objetivos, los profesionales y la organización responsable del cumplimiento de los objetivos. Contempla, asimismo, la posibilidad de evaluación en un periodo determinado de tiempo por el coordinador de cuidados y el registro del cumplimiento de objetivos. Hemos revisado 204 planes de cuidados.

Por otra parte, la revisión de las actas de las reuniones de Rehabilitación de Área se realizó con posterioridad. Estas comisiones están compuestas por personal técnico con presencia regular: responsables del programa de rehabilitación y continuidad de cuidados del distrito objeto de estudio (y dos distritos aledaños del antiguo Área de Salud, actual Unidad Hospitalaria de Gestión) y personal representante de enfermería y trabajo social; representantes del Hospital Universitario de referencia, Unidad Hospitalaria de Gestión de la que dependen directamente los centros de salud y los diferentes recursos de rehabilitación: Miniresidencia adscrita al distrito sanitario (coordinadora y psicóloga), equipo de apoyo social (coordinadora; lo es además del Centro de Día), representantes de la Unidad Hospitalaria de Tratamiento y Rehabilitación (psiquiatra y trabajador social).

Estas comisiones son el foro de debate sobre las diferentes programaciones autonómicas en la materia de continuidad de cuidados, a nivel político y de

gestión de recursos, y son el foro de derivación para las plazas de la Unidad Hospitalaria de tratamiento y rehabilitación y Unidad hospitalaria de cuidados prolongados. Ninguna persona puede ser derivada a estos recursos si previamente no ha sido aceptada por esta comisión. Por lo tanto, las actas de esta Comisión dan cuenta del uso de un determinado tipo de recurso y organiza la lista de espera y la admisión a los recursos (la red de continuidad de cuidados la abordamos en el capítulo V).

El equipo de continuidad de cuidados del Centro de salud se reúne una vez al mes (los terceros martes). A esta reunión asisten todos sus miembros con dedicación completa y todas las personas que “presentan casos” nuevos para incorporar al programa; necesitan revisar o hacer un seguimiento de los antiguos; y/o presentan al paciente para uno de los diferentes recursos de la red de atención de rehabilitación y continuidad de cuidados.

No olvidemos, que en estos programas, el acceso a un plan de cuidados implica a toda la red. Son programas cuyo fin en sí mismo es organizar el acceso a los tratamientos y no el tratamiento en sí mismo como vimos en el marco teórico (Saraceno, 2014; Alonso, Bravo Ortiz y Fernández Liria, 2007; González Rodríguez, 2011). En estas reuniones la coordinadora toma nota de los acuerdos pero no es un acta que circule libremente entre los profesionales Circula, en cambio, las de las Comisiones de Rehabilitación de Área.

Las memorias: Se utilizarán algunas de las memorias generales del centro de Salud Mental donde están recogidos todos los datos relativos al programa de rehabilitación y continuidad de cuidados en cuanto a actividad asistencial del mismo y personal utilizado. Se han revisado las relativas a los años 2004-2014

Los grupos focales

Acometer una investigación de estas características requiere traer a la palestra las voces de los afectados. Solo así podremos obtener una mirada significativa acerca de cómo las personas implicadas perciben los cuidados en salud mental comunitaria. Así, siguiendo a Alonso, este es “fundamentalmente, un proyecto de conversación socializada en el que la producción de una situación de comunicación grupal sirve para la captación y análisis de los discursos ideológicos y de las representaciones simbólicas que se asocian a cualquier fenómeno social” (1998, p.94). Se trata de “producir y registrar discurso grupal” entre los participantes (Gutiérrez Brito, 2011, p.108).

Hemos invitado a personas incluidas en el mencionado programa procurando subrayar que esta invitación no obedecía a aspectos terapéuticos y rehabilitadores sino a la idea de conocer las premisas sobre cómo se sienten atendidas. Nos interesa conocer, como dice Alonso, la manera en que “los sujetos construyen y dan sentido a los acontecimientos y circunstancias en que viven, haciendo aflorar las categorías e interpretaciones que se generan en los marcos intersubjetivos de la interacción social” (1998, p.99). Se trata, por lo tanto, del discurso social, las representaciones sociales acerca de los cuidados, de la rehabilitación y la continuidad de cuidados el foco de atención dado que la “grupalidad” que nos mostrarán en términos de identidades sociales como “los sujetos comparten y se identifican en categorías –valores, normas atributos tópicos, convenciones, sobreentendidos, etc. – (p.100).

Hemos elegido la técnica de grupo focal dado que en este tipo de grupos, como señala Gutiérrez Brito (2011), el conductor grupal debe conocer técnicamente lo

que está haciendo cuando opera con un grupo y centra su atención en la tarea grupal objeto de sus observaciones. Un grupo focal está definido por la interacción grupal y la presentación de un tema determinado por el investigador para su discusión. Se trata en palabras del autor de “dejar hablar y hacer hablar introduciendo silencios ocasionales, dejando que éste se pronuncie y lo haga libremente” (2011, p.115). Ahora bien como señala el autor, el grupo focal, a diferencia del grupo de discusión que pretende delimitar y abrir espacios donde situar al observador en espera del discurso grupal, busca y recoge el discurso del grupo propiamente dicho. En síntesis “el grupo focal utiliza la cooperación de los reunidos para llevar a cabo una tarea ya consensuada” (p.115).

Así, este tipo de grupos tiene una dinámica más abierta y exploratoria donde el espacio grupal es un estímulo para la obtención de una respuesta grupal. Estos se organizan a través de unos “ejes discursivos”, con sugerencias y propuestas contenidos para “hacer hablar” al grupo, activar y añadir discurso. Es un discurso generado a partir de un consenso discursivo previo y aceptado por los participantes en el grupo; se trata, pues de “generar discurso acerca de sus percepciones acerca de la atención recibida por el Servicio de salud mental comunitaria”; lleva a cabo, por tanto, una tarea ya consensuada entre los participantes y el conductor. Utilizado principalmente para el análisis del conocimiento de la dimensión normativa social y de los productos sociales persigue un carácter reformista (Gutiérrez Brito, 2011, p. 115-116).

Para esta investigación se han desarrollado tres grupos focales cuya característica principal está definida por el tiempo de permanencia en el programa. Este describe en gran medida los niveles de autonomía de las

personas atendidas en relación al uso de los recursos y de la necesidad de cuidados. De acuerdo a los supuestos de esta investigación el tiempo de permanencia en el programa determina el grado y de cronicidad en relación a la dispensación de cuidados y a la permanencia y participación en su proceso de rehabilitación y cuidados.

Los participantes de los grupos focales

La muestra, para la participación en los grupos focales, está constituida por el total de personas incluidas en el censo informático de Rehabilitación y continuidad de cuidados.

Los participantes proceden de los distintos recursos a los que pueden acceder tanto en el Centro de salud mental- grupos de seguimiento, terapia ocupacional, autoayuda, grupo post alta- como en la red de atención social a personas con enfermedad mental grave y duradera- Centro de rehabilitación laboral, Equipo de apoyo social comunitario, Miniresidencia, piso protegido, Centro de rehabilitación, Centro de día, media estancia- o personas que no utilizan recursos externos y únicamente reciben tratamiento psiquiátrico en el servicio de salud mental o utilizan los recursos del movimiento asociativo para el colectivo. Todos los participantes reciben, pues, tratamiento en el centro y son derivados por los profesionales de rehabilitación y continuidad de cuidados a los diferentes recursos y servicios. Cabe señalar que, en general, las personas atendidas acuden a varios servicios a lo largo de su proceso de rehabilitación y continuidad de cuidados o incluso permanecen en varios a la vez.

La selección, convocatoria, tiempo y lugar de la investigación

El trabajo de campo se ha desarrollado a lo largo del mes de mayo, días 5, 12 y 19, de 2016 en el centro de salud mental, en una sala de grupos preparada para este fin. Todos los grupos se han convocado en el mismo horario de 12:30 a 14:00 horas. El criterio seguido para el diseño de los grupos ha sido el número de años de permanencia en el programa de rehabilitación y continuidad de cuidados establecido a través de la fecha de la primera evaluación realizada en el área de necesidades y discapacidad del Protocolo de continuidad de cuidados. Se han establecido tres rangos de tiempo tal y como aparece en la siguiente tabla y, por tanto, se han configurado tres grupos atendiendo al tiempo transcurrido desde la primera evaluación. Tras la revisión de las historias clínicas, la muestra real para la inclusión y participación queda tal y como aparece a continuación.

Tabla 8. Muestra de pacientes participantes en los grupos focales

1ª Evaluación	Hace más de 8 años	Entre 4 y 8 años	Menos de 4 años	Total
Nº de pacientes	43	95	86	224
Alta en el servicio	18	14	2	37
Muestra	25	80	84	189

Los grupos han sido conducidos por una psicóloga (sin vinculación con el programa de rehabilitación y continuidad de cuidados) y una terapeuta ocupacional del centro de salud con escasa vinculación terapéutica con las personas convocadas, al objeto de garantizar la máxima objetividad. La presencia de la doctoranda habría sesgado su dinámica dado, que algunas de las personas participantes están siendo atendidas en la actualidad por ella. El contenido integro

del discurso de las sesiones fue grabado, previa firma de consentimiento informado por los participantes (Anexo 4).

El mensaje emitido a los participantes al comienzo de grupo ha sido el siguiente²³.

Deseamos agradecer vuestra colaboración en este grupo, que tiene por objeto conversar acerca de vuestras opiniones y percepciones en relación a los cuidados que recibís en el centro y al programa de Rehabilitación y Continuidad de Cuidados en general. Es importante que podáis contarnos todas aquellas cosas que para vosotros sean significativas en este tema, teniendo en cuenta que las opiniones pueden ser, y de hecho son, muy diferentes. No hay una única manera de ser cuidado de manera adecuada, ni hay, tampoco, una única manera de recibir los cuidados; por ello os preguntamos vuestra opinión.

Es necesario aclarar que vuestra participación es voluntaria y por lo tanto si no deseáis pronunciarnos con respecto a las diferentes cuestiones que vayan apareciendo sois libres de hacerlo. La idea es que todos participéis y podáis hablar libremente, pero nadie está obligado a hablar si no lo desea. Es importante que podamos escuchar y respetar las opiniones aun cuando sean opuestas y que intentemos interrumpir lo menos posible; de esta manera se podrán recoger la diversidad de criterios, posturas y experiencias que se planteen.

El grupo tendrá una duración aproximada de una hora y media o dos horas. Si necesitáis salir, podéis hacerlo y retornar nuevamente.

Este mensaje fue impreso en el consentimiento informado (Anexo nº 3)²⁴. El mensaje fue el siguiente:

El grupo va a ser grabado, con vuestra autorización, con el objeto de transcribir lo más fielmente posible el contenido de lo que hoy se dialogue aquí y su posterior análisis. Atendiendo a la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD) que regula el tratamiento de datos, los derechos de los ciudadanos sobre ellos y las obligaciones de quienes lo manejan

²³ No se aportan los consentimientos informados dado que en estos figura el nombre, apellidos y DNI de la persona

²⁴ Además de explicar los motivos de la grabación, se garantiza la confidencialidad, atendiendo a la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD) que regula el tratamiento de datos, los derechos de los ciudadanos sobre ellos y las obligaciones de quienes lo manejan o producen.

o producen; por tanto esta grabación solo podrá ser utilizada para el objeto previsto por la investigadora.

Si hay alguna pregunta que necesite aclaración podemos hacerla antes de que comience el grupo; cuando queráis empezamos con la conversación.

Los grupos

La descripción que se hace a continuación de los grupos, contempla la fecha de realización, la convocatoria, la descripción de los participantes en los distintos grupos y la referencia de estos para la investigación.

Tabla 9. Ficha técnica de los grupos focales

Grupo	Fecha de celebración	Participantes
Grupo I	5 de mayo a las 12.30 en Centro de Salud Mental con una duración de una hora 30 minutos.	Personas con permanencia en el programa de rehabilitación y continuidad de cuidados menor de cuatro años.
Grupo II	12 de mayo a las 12.30 en Centro de Salud Mental de Chamartín con una duración de una hora 30 minutos.	Personas con permanencia en el programa de rehabilitación y continuidad de cuidados entre cuatro y ocho años.
Grupo III	2 de junio a las 12.30 en Centro de Salud Mental de Chamartín con una duración de una hora 30 minutos.	Personas con permanencia en el programa de rehabilitación y continuidad de cuidados de más de ocho años.

Tabla 10.Convocatoria grupos focales

Nº DE GRUPO	DESCRIPCIÓN
Grupo I	<p>Se convocaron un total de 11 personas para la asistencia al grupo; tres de ellas, dos mujeres y un varón, declinaron participar por problemas de horarios. Fueron convocados telefónicamente (5 personas) una semana antes de la realización del grupo por las conductoras grupales; al resto se las invitó a participar cuando acudieron a consultas de enfermería y psiquiatría.</p>
Grupo II	<p>Se convocó a un total de 25 personas; de estas aceptaron acudir al grupo en el día señalado 8 pero asistieron en el día señalado, siete. Una de las personas convocadas llamó al comienzo de la mañana para excusar su asistencia “no me encuentro bien (...) estoy bastante nerviosa”; otra de las personas que aceptó asistir fue intervenida quirúrgicamente y avisó unos días antes para “ser sustituido”. De los 15 restantes, los motivos para no asistir fueron muy variados “sois todas muy majas; nos cuidáis muy bien, pero no me interesa”, “a mí me parece muy bien cómo nos cuidáis, pero mejor no voy”; “tengo que cuidar de mi padre”; tengo que estar en casa cuando venga la ayuda a domicilio para mi madre”; los más numerosos, alegaron, espontáneamente, que no querían, que no les apetecía colaborar. Algunos, los menos numerosos, excusaron su asistencia por estar en “crisis” y “no tengo fuerzas para nada; no puedo. Lo siento, me gustaría ir pero no puedo”. En cuanto a la convocatoria esta fue realizada telefónicamente (10 personas) una semana antes de la realización del grupo por las conductoras grupales; al resto se las invitó a participar cuando acudieron a consultas de enfermería y psiquiatría (15)</p>
Grupo III	<p>Aun cuando la convocatoria inicial fue el 19 de mayo, las múltiples dificultades para acceder a los posibles participantes aconsejaron su realización para unas semanas más tarde de lo previsto inicialmente. En este grupo contábamos con 43 personas incluidas; de estas, 9 están ingresadas en Unidades Hospitalarias de Cuidados Prolongados; una en una residencia para personas con discapacidad física, 6 no estaban en tratamiento en la actualidad en el centro, pese a que siguen activos en el registro informático, dos ingresadas en la Unidad Hospitalaria de Tratamiento y Rehabilitación (una de ellas ingresó el día de la realización del grupo en segunda convocatoria). Se convocaron a un total de 16 personas. De éstas, aceptaron la invitación siete y concurrieron al grupo cuatro. Su negativa estaba basada en “no puedo; tengo cosas que hacer” y sobre todo “no sé qué decir”. Las cuatro personas que no acudieron en el día señalado no explicaron sus motivos. Se decidió seguir adelante con la realización del grupo pese a que este fuera reducido en número. En cuanto a la convocatoria esta, también como en los dos grupos anteriores, fue realizada telefónicamente y a través de las consultas de enfermería y psiquiatría. Se contó excepcionalmente con el apoyo de la miniresidencia, donde residen cuatro de las personas convocadas (se pidió que se les recordara la fecha de la convocatoria).</p>

Tabla 11. Convocatoria grupos focales

X

Nº DE SUJETO	DESCRIPCIÓN
G1,44 HCN: 182	Convive con familia de origen; soltera. 65% de discapacidad. Percibe prestación no contributiva. Sin uso de recursos externos de rehabilitación. Psicoterapia individual y grupal Coordinador de cuidados: enfermería
G1,12 HCN: 150	Vive sola con apoyo del Equipo de apoyo social comunitario y de familia de origen. Soltera. Acude al Centro de rehabilitación. Soltera; percibe pensión de seguridad social por incapacidad laboral absoluta. 65% de discapacidad Psicoterapia de grupo. Coordinador de Cuidados: enfermería
G1,85 HCN: 223	Convive con familia de origen, soltero; en búsqueda de empleo. Acude al Centro de rehabilitación laboral. No desea tramitar certificado de discapacidad Psicoterapia de grupo. Coordinador de cuidados: trabajo social
G1,41 HCN: 179	Vive sola con apoyo del Equipo de apoyo social comunitario. Soltera; percibe pensión de seguridad social por incapacidad laboral absoluta. 65% de discapacidad. Psicoterapia individual en otro recurso terapéutico derivada por el Centro de Salud Mental Coordinador de cuidados: trabajo social
G1, 5 HCN: 142	Casado; vive en pareja; percibe pensión de seguridad social por incapacidad laboral absoluta Coordinador de cuidados: enfermería
G1,23 HCN: 161	Convive con familia de origen; trabajando. Acude al Centro de rehabilitación laboral para seguimiento; 45% de discapacidad. Psicoterapia individual Coordinador de cuidados: trabajo social
G1, 82 HCN: 220	Convive con familia de origen; trabajando. Acude al Centro de rehabilitación laboral Psicoterapia individual Coordinador de cuidados: trabajo social
G1, 79 HCN: 217	Convive con familia de origen; acude al Centro de rehabilitación laboral. 33% de discapacidad. Coordinador de cuidados: trabajo social

Tabla 12. Participantes en el grupo focal número dos

Nº DE SUJETO	DESCRIPCIÓN
G2,75 HCN: 118	Vive solo; soltero. Incapacidad laboral absoluta. Matriculado para la realización del doctorado. Coordinador de cuidados: enfermería.
G2, 13 HCN: 56	Vive solo; soltero. Cuenta con el apoyo del EASC. Acude al Centro de Rehabilitación Laboral. Estuvo en Miniresidencia y piso protegido. Ha empezado a trabajar como profesor de matemáticas. Acude a la asociación Psiquiatría y Vida. Incapacitado civilmente: curatela; 65% de discapacidad. Pensión no contributiva Coordinador de cuidados: trabajo social.
G2, 18 HCN: 61	Vive con su madre; soltera. Acude a grupo de seguimiento y al Centro de rehabilitación. 67% de discapacidad Socia de Amafe. Coordinador de cuidados: Trabajo social.
G2, 86 HCN: 129	Convive con sus padres. Divorciado. Invalidez laboral absoluta. 67% de discapacidad Coordinador de cuidados: Enfermería.
G2, 6 HCN: 49	Vive solo. Soltero. Pensión contributiva por invalidez laboral absoluta. Acude a los grupos de seguimiento del centro Coordinador de cuidados: Enfermería
G2, 54 HCN: 97	Vive con su padre; jubilada. No ha usado recursos de rehabilitación. Coordinador de cuidados: Enfermería.
G2, 79 HCN: 122	Vive con familia de origen; secretario de una organización religiosa. Acude a grupo de seguimiento. 65% de discapacidad. Coordinador de cuidados
G2, 17 HCN: 60	Vive en piso protegido. Soltera. Incapacidad laboral absoluta; 65 % de discapacidad. Coordinador de cuidados: Trabajo social.

Tabla 13. Participantes del grupo focal número tres

Nº DE SUJETO	DESCRIPCIÓN
G3, 2 HCN: 2	Vive en la Miniresidencia. Incapacitada legalmente, Tutor, Agencia Madrileña para la Tutela de Adultos. 65% de discapacidad. Percibe pensión no contributiva. Coordinador de cuidados: trabajo social
G3, 11 HCN: 11	Vive en la Miniresidencia. Incapacitada legalmente, Tutor, Agencia Madrileña para la Tutela de Adultos. 72% de discapacidad. Percibe pensión no contributiva Coordinador de cuidados: enfermería.
G3, 14 HCN: 14	Vive en la miniresidencia. Incapacitada legalmente, Tutor, Agencia Madrileña para la Tutela de Adultos. 65% de discapacidad Percibe pensión de orfandad. Coordinador de cuidados: terapia ocupacional.
G3, 33 HCN: 33	Vive con familia de origen. Pensión contributiva por invalidez laboral absoluta. 65% de discapacidad. Participa activamente en el movimiento asociativo y acude a actividades a la asociación de la que es miembro. Coordinador de cuidados: trabajo social.
G3, 5 HCN: 5	Vive con su madre .77% de discapacidad. Percibe prestación por hijo a cargo. Coordinador de cuidados: enfermería.
G3, 10 HCN: 10	Vive con familia de origen 65% de discapacidad. Percibe prestación por hijo a cargo. Coordinador de cuidados: enfermería
G3, 25 HCN: 25	Vive en la Miniresidencia. Incapacitada legalmente, Tutor, Agencia Madrileña para la Tutela de Adultos. Percibe prestación contributiva por incapacidad laboral absoluta. Coordinador de cuidados: trabajo social

Tabla 14. Referencia general de los participantes en la investigación

Nº DE GRUPO	SUJETOS Nº	REFERENCIA GENERAL PARA LA INVESTIGACIÓN
Grupo I	G1, 44; G1, 12; G1, 85; G1, 41; G1, 5; G1, 23; G1, 82; G1, 79	HCN: 182; HCN: 150; HCN: 223; HCN: 179; HCN: 142; HCN: 161; HCN: 220; HCN: 217
Grupo II	G2, 75; G2, 13; G2, 18; G2, 86; G2, 6; G2, 54; G2, 79; G2, 17	HCN: 118; HCN: 56; HCN: 61; HCN: 129; HCN: 49; HCN: 97; HCN: 122; HCN: 60
Grupo III	G3, 2; G3, 11, G3, 14; G3, 33; G3, 5; G3, 10, G3, 25	HCN: 2; HCN: 14; HCN: 11; HCN: 33; HCN: 5; HCN: 10; HCN: 25

Tabla 15. Cronograma de la investigación

PERÍODO	FECHAS
Primer período	Enero - diciembre de 2012 Búsqueda de material documental y fuentes bibliográficas para la elaboración del marco teórico.
Segundo período	Enero - diciembre de 2013 Elaboración del marco teórico y diseño de la investigación.
Tercer período	Septiembre - diciembre de 2014 Recogida de información de los datos cuantitativos del protocolo de continuidad de cuidados, contenidos en la base de datos 'Concuidados'.
Cuarto período	Julio - diciembre de 2015 <ul style="list-style-type: none"> ▪ Solicitud autorización para el uso de los datos. ▪ Revisión de las actas de las reuniones de Rehabilitación de Área. ▪ Lectura y análisis de las memorias Servicio de salud mental. ▪ Lectura y análisis de las memorias del Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados desde el año 2004 hasta diciembre de 2014. ▪ Lectura y análisis de las historias clínicas.
Quinto periodo	Enero –abril 2016 <ul style="list-style-type: none"> ▪ Obtención autorización uso de los datos ▪ Lectura y análisis de las historias clínicas ▪ Planificación y elaboración de los grupos focales ▪ Elaboración del informe de la investigación y del documento final de la tesis

TERCERA PARTE

ANÁLISIS Y DEBATE DE LOS RESULTADOS

CAPÍTULO V. LA RED DE ATENCIÓN EN SALUD MENTAL EN LA COMUNIDAD DE MADRID

Después de casi cuarenta años de reforma psiquiátrica es necesario preguntarse por las prácticas psiquiátricas, ya no tan nuevas, y las formas institucionales que dan cuenta de ellas, que se están desarrollando en la actualidad en la Comunidad de Madrid.

Como hemos señalado en diferentes espacios de esta tesis, la existencia en la Comunidad de Madrid de dos sistemas, dos consejerías, salud y políticas sociales y familia obliga a reflexionar acerca de lo que supone este encuentro intersistémico para las prácticas de la rehabilitación psicosocial y la continuidad de cuidados. El trabajo en red, como dijimos en el capítulo III, en la atención psicosocial es hoy un hecho, su enunciación en cualquier proyecto es hoy un requisito imprescindible para las intervenciones destinadas a cualquier colectivo. No hay tratamiento fuera de las redes establecidas para tal fin, ni es posible pensar en intervención psicosocial al margen de la red, la cuestión, como decíamos en el capítulo III, estriba en clarificar de que hablamos cuando hablamos de prácticas de intervención en red en salud mental comunitaria punto de confluencia de diferentes sistemas de acción social.

5.1. La red de centros y servicios de salud mental de la comunidad de Madrid: el modelo en red de salud mental de la comunidad de Madrid

El trabajo en red en salud mental parte del supuesto básico de que las necesidades de los pacientes son múltiples y los servicios, profesionales destinados a satisfacerlas son también múltiples. La realidad de los programas de rehabilitación y continuidad de cuidados, como espacio interdisciplinar, interservicios para satisfacer las múltiples demandas de las personas afectadas

por enfermedad mental es compleja. Describir, pensar en las prácticas del trabajo en red y la construcción del caso en salud mental (Ubieto, 2009; 2012) obliga a narrar la estructura de servicios y programas, la configuración de la red de atención en salud mental en el territorio en el que estas se insertan; describir la red a su vez, implica pensarla como un escenario definido por el entrecruzamiento de cuatro ejes: el primero referido al concepto, a la filosofía del término, el segundo de dimensión estructural que implica pensar la rehabilitación en términos de proceso y dinamismo o, por el contrario, en términos de los compartimentos estancos y rígidos de algunos programas y servicios; el tercero, el gestor (sanitario o social) y el último que se refiere a la titularidad (pública o privada). Y todos ellos atravesados, por el principio de participación y empoderamiento de los destinatarios, objeto y sujeto de rehabilitación.

La red madrileña de atención a la salud mental comunitaria comienza a configurarse en la década de los ochenta del pasado siglo. Son momentos históricos clave en la configuración de los servicios de salud mental comunitarios; estos se organizan atendiendo al concepto “integral de salud”, con un abordaje biopsicosocial y subrayando la importancia de la atención integral en el nivel de la atención primaria de salud; naturalmente, la atención a la salud mental en la comunidad y la participación comunitaria van a ser los elementos constitutivos de un nuevo enfoque en salud en la Comunidad de Madrid, en particular, y en España en general que pone las “bases para una atención sanitaria pública, equitativa, interprofesional e interdisciplinar y centrada en la comunidad” (González Duro 2015, p.89) cuestiones todas ellas que emanan de la Ley General de Sanidad de 1986.

La creación en 1984 del Servicio de Salud Mental bajo la dirección de Luis Prieto-Moreno (1984-1995), y la desaparición del INSAM (el Instituto Nacional de Salud Mental) contribuirá a racionalizar, organizar, promover, la creación de estos nuevos centros de atención en la comunidad y del modelo que los sustenta. Para Prieto-Moreno “el modelo” a instaurar en Madrid en esos momentos se ha de basar en los siguientes principios generales (1986, p.16):

1. Concepción de los servicios de salud como un sistema integrado de recursos humanos, tecnológicos y materiales dirigidos a mantener, proteger, promover y restaurar la salud de la población.
2. Concepción de los servicios de salud mental como subsistema de salud, y no como una especialidad médica más, debiendo, en consecuencia, integrarse en el conjunto del sistema de salud y participar en todas y cada una de las acciones que tienden a garantizar la protección y restauración de la salud de la población como objetivo final.
3. Los servicios psiquiátricos se integrarán dentro del ámbito de la asistencia sanitaria general, sin que en ningún caso puedan plantearse redes paralelas específicas, y sin que ello implique, obviamente al igual que en otro tipo de patologías, la ausencia de la necesaria y natural diferenciación de medios y acciones.
4. Adopción de un modelo de atención centrado en la comunidad mediante el desarrollo de servicios de salud mental con responsabilidad territorializada (constituyendo el segundo escalón del nivel de atención primaria).
5. Ubicación de las Unidades de agudos en los Hospitales generales, haciendo realidad el principio básico de la no discriminación del enfermo mental en relación con los otros enfermos.
6. Transformación de los hospitales psiquiátricos, generando y/o potenciando las actividades rehabilitadoras. El objetivo final de dicha transformación es su progresiva desaparición y sustitución por dispositivos de rehabilitación y soporte comunitario o su reconversión en instituciones residenciales dependientes de los servicios sociales.

7. Desarrollo de sistemas adecuados de educación sanitaria de la población haciendo hincapié en la formación en salud mental de los agentes naturales de la población y desarrollando acciones específicas sobre los grupos de población de alto riesgo.

La gran mayoría de los centros de salud mental comunitarios se crearon en Madrid entre 1982 y 1988, con personal variado: son “equipos profesionales multidisciplinares” estructurados de “forma interdisciplinar” e integrados por; psiquiatras, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales y terapeutas ocupacionales (excepcionalmente se dotaron de figuras aisladas como monitor de terapia ocupacional y auxiliar de clínica) y personal administrativo de apoyo a la gestión. El número y la composición de los equipos era variable en número; esta composición constituye las plantillas que existen en la actualidad.

Las antiguas funciones del Servicio de Salud Mental se desarrollaron tras el Decreto 1/2002, de 17 de enero, por el que se establecía la estructura orgánica de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, por la Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental. Actualmente, según contempla el Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014, ésta está adscrita a la Dirección General de Hospitales y su función es la de:

Prestar apoyo científico-técnico en materia de asistencia en Salud Mental al Servicio Madrileño de Salud, a través de las funciones de asesoramiento, planificación y evaluación de los Servicios mediante elaboración de estándares y establecimiento y seguimiento de indicadores comunes a todo el sistema, de acuerdo con el Plan de Salud Mental vigente y a las directrices que la autoridad sanitaria determine en cada momento sobre la materia (2010, p.67).

Los programas de estos Servicios de Salud Mental se definieron en 1984 y se redefinieron sustancialmente en 1989 (Plan de Salud Mental de la Comunidad de

Madrid 2003-2008): son programas longitudinales (de atención a la Salud Mental de niños y adolescentes, de Alcoholismo y de Psicogeriatría) y programas transversales (de Evaluación, de Atención Ambulatoria, de Atención Domiciliaria, de Apoyo y Coordinación con Atención Primaria, de Apoyo y Coordinación con los Servicios Sociales, de Hospitalización, de Rehabilitación y Reinserción Social) para dar respuestas a la población. Se establecieron además modalidades terapéuticas diversas para el trabajo en equipo multidisciplinar, atendiendo a las necesidades de la población: tratamiento y atención ambulatoria, psicoterapia individual, grupal, familiar y de pareja, rehabilitación psicosocial, farmacoterapia, tratamiento domiciliario, hospitalización parcial y hospitalización breve.

Más tarde con el Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014, se organizó un amplio abanico de objetivos y acciones a desarrollar por los Servicios de Salud Mental y se perfilaron áreas y programas específicos a desplegar durante los años 2010-2014 de vigencia del Plan Estratégico en Salud Mental. Los programas que menciona este Plan son: trastornos de la personalidad graves; alcoholismo, otras adicciones y comorbilidad psiquiátrica de las adicciones; coordinación con la Oficina Regional de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid; sordera y salud mental; atención a las personas con discapacidad intelectual; atención a las personas con trastornos del espectro autista y atención a la salud mental en personal sanitario.

Actualmente existen 36 Servicios de Salud Mental Comunitarios (siete de ellos de gestión privada) distribuidos entre la ciudad de Madrid y el territorio autonómico. Dependen de sus respectivas Unidades Asistenciales funcionales con la correspondiente referencia territorial y poblacional. Así, “en cada Unidad

Asistencial se integran los equipos de Atención Primaria, las unidades de atención ambulatoria especializada entre los que se encuentran los Servicios de Salud Mental ambulatorios y el Hospital” (2010, p. 15).

Los dispositivos asistenciales de psiquiatría y salud mental se configuran en dos niveles tal como se aprecia:

Tabla 16. Niveles de atención en la red de salud mental

UNIDAD ASISTENCIAL	COMPARTIDOS POR VÍAS VARÍAS UNIDADES ASISTENCIALES
<p>Servicios de Salud Mental de distrito ambulatorios.</p> <p>Unidades de Hospitalización Breve de Adultos.</p> <p>Hospital de Día de adultos.</p> <p>Urgencias psiquiátricas.</p>	<p>UHTR: Unidades hospitalarias de tratamiento y rehabilitación (Media Estancia).</p> <p>UHCP: Unidades hospitalarias de cuidados prolongados (Larga Estancia).</p> <p>Unidades específicas de hospitalización (parcial o completa) para: Trastornos adictivos, Trastornos de Personalidad Graves, Trastornos de la Conducta Alimentaria, Infancia y adolescencia.</p> <p>Unidades ambulatorias de referencia: Discapacidad intelectual, Enfermos mentales si hogar, sordera y Salud Mental, Programa Atiende y Programa de Atención a Menores en riesgo psíquico; Unidad de Trauma Psíquico de Adulto, Clínicas Trastorno de la Conducta Alimentaria, Programa AMI-TEA (Atención Médica Integral para los trastornos del Espectro Autista) y Atención en salud mental a personal sanitario</p>

Elaboración propia a partir de información del Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014

Esta red, por lo tanto, se inscribe y es producto de las nuevas formas de gestión pública dominadas por la concertación de centros y servicios. Así, en la Comunidad de Madrid, la red de salud mental se ha ido fraguando, no sin dificultades, en un discurso permanente entre el sistema de Salud con el marco de fondo de la Ley General de Sanidad de 1986 y el sistema de Servicios Sociales con las Leyes 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios Sociales (y de su antecesora la Ley 11/1984, de 6 de junio, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid); de este modo la red de salud con los servicios de salud mental dirige sus esfuerzos al tratamiento a través de los Servicios de Salud Mental comunitaria y las Unidades de Hospitalización Breve, para crisis agudas que requieren de ingreso y hospitalización, y la de servicios sociales a la rehabilitación psicosocial y a los cuidados prolongados a través de diferentes programas y dispositivos tanto comunitarios como residenciales. La red de salud se constituye como la puerta de entrada al sistema de rehabilitación y continuidad de cuidados. Estamos frente a dos sistemas de atención y de intervención por tanto, sensiblemente diferentes en cuanto a principios, fundamentos y gestión, dependencia y carácter: el sistema sanitario, de carácter y gestión eminentemente público y la red de servicios sociales de carácter concertado de centros y servicios del Sector Público con el Tercer Sector (Fundación Manantial, Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón, Orden de San Juan de Dios, Candelitas, etcétera) y empresas privadas de intereses sociales: Intress, Grupo 5, Grupo Exter por mencionar solo algunas de las múltiples organizaciones que actualmente prestan sus servicios en la gestión de programas, centros y servicios.

De este modo, en los últimos años, se ha extendido entre los centros y los servicios de carácter sanitario y los de carácter social, la falsa creencia de la dualidad entre “los profesionales sanitarios y los sociales”, los que hacen rehabilitación psicosocial y los que no, es decir los profesionales sanitarios, los funcionarios protegidos por el sistema público y aquellos otros de “lo social” sometidos a la fragilidad administrativa y a la precariedad laboral de las nuevas formas de concertación. Son, en cambio, dos sistemas de atención condenados históricamente, por sus diferencias estructurales y filosóficas, a entenderse en el ejercicio de las prácticas psicocociales de atención al trastorno mental grave para dar respuesta a las necesidades psicosociales de las personas afectadas. En Madrid se ha dado forma y contenido, desde la década de 1980, a lo que las normas legales explicitarán más tarde en el “espacio sociosanitario”; así en el ámbito sanitario en la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud se define la rehabilitación como una prestación sanitaria incluida tanto en el ámbito de la atención especializada como en la atención sociosanitaria. Por parte del sistema de servicios sociales, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de Dependencia, ha supuesto entre otros aspectos, el reconocimiento de la universalidad del sistema, la concepción integral e integrada de la atención y el reconocimiento de la rehabilitación como principio básico. La construcción y definición del espacio sociosanitario, al menos formalmente, no ha hecho sino certificar y apuntalar lo que profesionales, servicios y programas venían entretejiendo a lo largo de las últimas décadas en España en general y en la Comunidad de Madrid en particular: la necesidad de construir un espacio de colaboración entre los sistemas sanitario y social.

La red de atención en Madrid se ha configurado en un “modelo de atención escalonado” que da respuesta, con diferentes recursos y niveles de atención, a las diferentes necesidades de la población adulta e infantil; necesidades tanto de tratamiento como de apoyo social continuado y fiable. Engloba la continuidad de cuidados longitudinal, en relación a la capacidad de los servicios de ofrecer una serie ininterrumpida de contactos durante un periodo de tiempo y la continuidad de cuidados transversal, que implica la coordinación entre diferentes equipos, programas y recursos de atención.

Con el término “cuidados” en la comunidad, como se ha señalado en los capítulos I y II de esta tesis, podemos referirnos a un diferentes tipos y formas de cuidados que oscilaran desde el apoyo en alojamientos supervisados a apoyos que permitan una vida autónoma e independiente alejada de la vivienda supervisada, pasando por programas y centros donde se abordan el área laboral, ocupacional, el apoyo social etcétera.

En palabras de Thornicroft y Tansella (2014), esta intervención en salud mental comunitaria ha de estar basada en una red de servicios que ofrezca un tratamiento continuado, alojamiento, ocupación y apoyo social, que al mismo tiempo ayude a las personas con problemas de salud mental a retomar sus roles sociales normalizados. Los autores definen el servicio de salud mental comunitaria como aquel que suministra un abanico completo de cuidados efectivos de salud mental a una determinada población, y que se dedica a tratar y ayudar a la gente con trastornos mentales, en proporción a su nivel de sufrimiento o de malestar, en colaboración con otras agendas locales. Siguiendo el documento técnico de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, lo comunitario

se define “por la posición o la relación que el sujeto mantiene con un lugar y por el vínculo que mantiene ese lugar con el sujeto” (2012, p.46). Para Saraceno, un servicio psiquiátrico es “el conjunto de los lugares comunicantes y de los recursos intercambiables que están a disposición de una población de usuarios en un lugar geográfico” (2014, p.89); y para ofertar una buena calidad en sus intervenciones, ha de ser un servicio con alta integración interna y externa; un lugar donde la permeabilidad de los saberes y de los recursos prevalece sobre la separación de los mismos.

Para Hernández Monsalve (2000) estos servicios comunitarios han de estar basarse en la integración de modalidades, formatos y dimensiones de los tratamientos dentro de un proyecto terapéutico individualizado. Han de responder a las necesidades de los pacientes, trabajando en el entorno, el contexto natural comunitario de la persona, cuidando, por lo tanto de la red social del paciente y de los cuidadores con una perspectiva rehabilitadora. Estos servicios de salud mental a nivel individual de acción tienen como objetivos: evaluar las necesidades de salud mental, cubrir las necesidades y eliminar los síntomas siempre que sea posible; promover la independencia; proporcionar información útil para las personas con enfermedad mental y sus familiares; ayudar en la recuperación y la participación social, además de garantizar la participación de las personas con enfermedad mental (y sus familiares) en la evaluación, el tratamiento y la atención y, finalmente, prevenir recaídas (Tornicroft y Tansella 2014, p.27).

Los principios-guía, mencionados por Tornicroft y Tansella en el ámbito local de salud mental son: autonomía, continuidad, efectividad, accesibilidad, integración o comprensividad, equidad, responsabilidad, coordinación y eficiencia. De estos,

cuatro son particularmente importantes para los servicios de salud mental comunitarios y para los programas de rehabilitación y continuidad de cuidados en particular: accesibilidad, integración, continuidad y coordinación.

La filosofía que acompaña a los servicios de salud mental comunitarios busca en gran medida ayudar a las personas con enfermedad mental a vivir su propia vida de acuerdo a sus metas, deseos, proyectos y expectativas como hemos señalado en el capítulo II. Los profesionales somos acompañantes, facilitadores y personal de apoyo para el cumplimiento de estos objetivos, alejados de posiciones paternalistas más propias de modelos psiquiátricos institucionales. Además, un servicio general de salud mental para adultos ha de dar respuesta a cinco cuestiones básicas: consultas externas y ambulatorias, equipos de salud mental comunitaria, hospitalización de pacientes con procesos agudos, atención residencial comunitaria de larga duración, rehabilitación y, finalmente ocupación y trabajo. Hablamos de una red, como señalan los autores en la que se convierte en necesario un “entretejer de las consideraciones éticas, una comprensión clara de la evidencia, y las opiniones y contribuciones de aquellas personas con una experiencia significativa en el campo de la salud mental” (p.63).

5.2. Mapa de la red de la Comunidad de Madrid

La red de salud mental de la Comunidad de Madrid, como venimos diciendo, es una red amplia y compleja que presta sus servicios a través de los Servicios de Salud Mental de distrito como puerta de entrada al sistema de atención en salud mental; estos servicios constituyen el pilar sobre el que se construye la atención a la salud mental comunitaria. Son el punto de partida para el encuentro entre el espacio sanitario y el social, indispensable para la rehabilitación y continuidad de

cuidados. Ninguna persona con diagnóstico de enfermedad mental grave de la Comunidad de Madrid puede acceder a los recursos de rehabilitación y continuidad de cuidados si no ha sido gestionado por el servicio de salud mental de referencia. El principio de territorialidad, que emana de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, sigue vigente en salud mental a pesar de las disposiciones establecidas en el Decreto 52/2010, de 29 de julio, del Consejo de Gobierno, por el que se establecen las estructuras básicas sanitarias y directivas de Atención Primaria del Área Única de Salud de la Comunidad de Madrid.

En el Plan descrito se menciona explícitamente como los Servicios de Salud Mental de Distrito “constituyen el eje de la asistencia y la coordinación de los recursos y proporcionan atención ambulatoria integral a las personas con trastornos mentales en su territorio de referencia” (2010, p. 70). La práctica ha puesto en evidencia que, para una buena actuación en continuidad de cuidados y rehabilitación psicosocial, la importancia de la cercanía y proximidad de los recursos al territorio de referencia de la persona afectada es un elemento crucial para asegurar una buena intervención. Un ciudadano del distrito sanitario de Vallecas puede elegir especialista en el distrito de Hortaleza; en su elección va asegurado el tratamiento médico, pero no la rehabilitación y continuidad de cuidados por la complejidad que acompaña a esta red de servicios y recursos distribuida entre dos Consejerías.

De forma muy somera, atendiendo a la adscripción a una consejería u otra, podemos enunciar los recursos de la red de salud mental y rehabilitación y continuidad de cuidados como figuran a continuación.

Tabla 17. Recursos de la red de salud mental de la Comunidad de Madrid

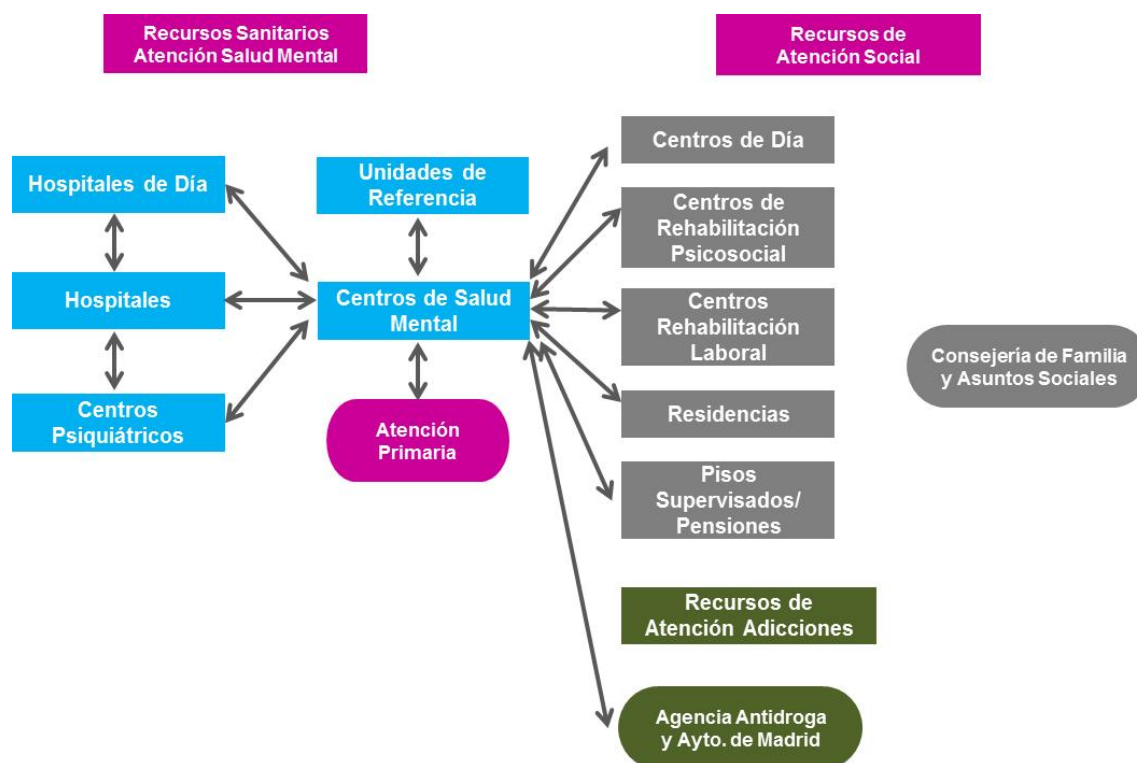
RECURSOS DE LA RED DE SALUD MENTAL DE LA COMUNIDAD DE MADRID	
Red pública de salud	Red pública de atención social a personas con discapacidad²⁵
<ul style="list-style-type: none"> - Unidades de hospitalización breve. - Urgencias psiquiátricas. - Servicios de Salud Mental Comunitarios - Hospital de Día de adultos. - Unidades Hospitalarias de Cuidados Prolongados (red pública de salud y red pública de atención a personas con discapacidad) - Unidades hospitalarias de tratamiento y rehabilitación (red pública de salud y red pública de atención social a personas con discapacidad) - (Con las nuevas formas de gestión y sostenibilidad del sistema sanitario esta realidad está cambiando en Madrid) 	<ul style="list-style-type: none"> - 23 Centros de rehabilitación psicosocial (CRPS): 1.650 plazas. (solo uno de los centros es de titularidad de la red pública de salud) - 28 Centros de día de soporte social (CD:)900 plazas. (Hay un CD de 30 plazas específico para personas sin hogar con enfermedad mental) - 18 Centros de rehabilitación laboral (CRL): 890 plazas. - 38 Equipos de Apoyo social Comunitario (EASC): 1.140 plazas. - 18 Residencias (R): 456 plazas. (Hay una Residencia de 11 plazas específica para personas sin hogar con enfermedad mental.) - 53 Pisos supervisados (PS): 212 plazas. - 22 Plazas de alojamiento en pensiones. - Proyecto de Rehabilitación e Inserción social de personas enfermas mentales sin hogar (PRISEMI): 80 plazas (Incluye 5 Pisos supervisados: 20 plazas de apoyo a la reinserción).

Elaborado a partir de información del Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014

²⁵ Todos los recursos de la red de la Consejería de Políticas Sociales y Familia se han reunido en el anexo 5

Gráficamente la red de atención puede representarse como describimos a continuación.

Figura 1. Red de atención de la Comunidad de Madrid en Salud Mental



Fuente: Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014, p.22

Los niveles de coordinación en la red de salud mental entre el sistema sanitario y social quedan establecidos, según el mencionado Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014, en tres niveles: estratégico, táctico y operativo en continua comunicación e interrelación, según se aprecia:

Figura 2. Espacios y niveles de coordinación entre la red de salud mental y la red de atención social a personas con enfermedad mental



Fuente: Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014, p.120

De estos tres niveles, el estratégico- a través de la Comisión Técnico-Directiva de Seguimiento (conformada por representantes de la Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental, de la Dirección General de Hospitales de la Consejería de Sanidad y de la Red de Atención Social a personas con Enfermedad Mental Grave y Duradera de la Dirección General de Servicios Sociales) planifica y aborda cuestiones generales de la red, sobre los diferentes problemas y dificultades de los diferentes niveles de intervención.

Son los niveles táctico y operativo, sin duda, los que en esta tesis adquieren importancia relevante a la hora de plantear las cuestiones relativas a las prácticas en red en rehabilitación y continuidad de cuidados. Desde ellos se abordan las cuestiones más cercanas a los niveles básicos de intervención. Son a modo de ver de esta doctoranda, espacios contruidos oficialmente, mediante lo que se ha

denominado por algunos como “ingeniera de red” (Ubieto 2009, 2012), en donde se dirimen “institucionalmente la asignación y distribución de recursos” para la población correspondiente a las antiguas áreas de salud, actualmente áreas de influencia de las Unidades Asistenciales. Describimos brevemente su composición, funcionamiento y dinámicas generales.

En el nivel táctico, están las denominadas “Comisiones de Rehabilitación”. Éstas están integradas por representantes de los Programas de Rehabilitación y Continuidad de Cuidados de los distritos y por personal representante de los recursos de la red de servicios sociales; y tienen como objetivo la coordinación territorial del conjunto de recursos de la red de atención sociosanitaria de la Comunidad de Madrid. En este nivel se sancionan las propuestas que llegan de los distritos para la asignación de plazas en las Unidades hospitalarias de cuidados prolongados y en las Unidades hospitalarias de tratamiento y rehabilitación. Salvo excepciones, ninguna persona susceptible de recibir estos recursos puede acceder a ellos sin contar con la aprobación de esta Comisión. De periodicidad mensual, recoge las propuestas de los distritos en esta materia y es espacio de intercambio de cuestiones varias referidas a la rehabilitación psicosocial, marcha y evolución de los recursos y, ¿por qué no?, sirve también de “observatorio” de las líneas filosóficas que acompañan las prácticas en rehabilitación psicosocial. Es frecuente que de esta Comisión, surjan, nuevas y diferentes estrategias de actuación frente a las diferentes demandas de recursos.

En el nivel operativo integrado por las Comisiones de Distrito se dirimen las cuestiones preliminares de acceso a las plazas hospitalarias de rehabilitación y cuidados prolongados, así como a los recursos de carácter residencial

(miniresidencias; pisos protegidos; pensiones supervisadas). Están integradas por miembros de carácter permanente tanto del sistema de salud como de los servicios sociales: coordinador del programa de rehabilitación y cuidados que hace las funciones de secretario, representante(s) de la Unidad de hospitalización breve, de la Unidad hospitalaria de tratamiento y rehabilitación, de la miniresidencia del área de influencia, trabajador(a) social del programa de cada distrito, además de representantes de diferentes recursos sociales de rehabilitación; así como por los diversos profesionales que “presentan casos” para asignación de recursos hospitalarios. Sus objetivos son, como se desprende de lo descrito: derivación y seguimiento de casos. Su periodicidad es también mensual.

De este nivel operativo, en general en los Servicios de Salud Mental de distrito, se desprende un nivel más pragmático y funcional, que son las reuniones de equipo de rehabilitación y continuidad de cuidados, donde se realiza el seguimiento de los pacientes incorporados al programa. Para acceder a cualquiera de los recursos de rehabilitación, residencial, ocupacional, laboral, etcétera el paciente ha de haber sido presentado y admitido en esta reunión. Existe también un espacio destinado al seguimiento de las personas asistidas por el Equipo de apoyo social comunitario, recurso básico de intervención, en estos momentos, en los Servicios de Salud Mental.

Tras la “aceptación del caso” en estas reuniones de equipo, se procede a formalizar un Protocolo de rehabilitación y continuidad de cuidados; instrumento único, para toda la Comunidad de Madrid, para la incorporación al programa y para acceder a los diferentes recursos de la red de cuidados comunitarios. También en estas reuniones se asigna un *case manager*, “coordinador de

cuidados”, enfermero/a o trabajador/a social, según las necesidades que presente la persona. Estas reuniones son el espacio adecuado en el que se puede empezar a construir el caso en la red sociosanitaria de rehabilitación psicosocial y pensar la rehabilitación como práctica de redes.

Generalmente en el trabajo en rehabilitación y continuidad de cuidados son muchas las personas, los equipos y las organizaciones que pueden intervenir y de hecho lo hacen. Son muchos sistemas en relación que apelan al principio de colaboración desde el mismo momento en que el caso es aceptado en la reunión de equipo de continuidad de cuidados, e incluso antes, cuando el caso es derivado por el clínico, generalmente el psiquiatra, a trabajo social para intervención o a enfermería para seguimiento farmacológico. En general el contexto de colaboración se inicia en ese preciso momento, en el que el clínico deriva a otro profesional, demandándole su ayuda. La dialéctica que se instaura en torno a lo que se “espera” del profesional receptor del caso, lo que demanda el derivante y lo que desea el paciente define ya la complejidad de estas prácticas. El trabajo en rehabilitación, por lo tanto, va más allá de la coordinación, del trabajo en equipo, con compartimentos rígidos acerca de lo “que se ha de hacer”; añade nuevas formas colaborativas centradas siempre en el caso que se está trabajando y, por lo tanto, tiene que transcender el simple acuerdo o consenso.

5.3. El protocolo de rehabilitación y continuidad de cuidados como instrumento de evaluación, planificación y gestión para los cuidados comunitarios

A lo largo de estas páginas se trata indistintamente de programa de rehabilitación y continuidad de cuidados y de programas de cuidados, ya que ambos suponen

Prestar a la persona enferma el conjunto de ayudas necesarias para que tenga la oportunidad de lograr la recuperación de su enfermedad a través de un proceso de rehabilitación psicosocial con los objetivos de superar o reducir sus síntomas y discapacidades y de alcanzar el máximo nivel posible de autonomía personal y participación social (Plan 2010-2014, p.87).

Por lo tanto hablar de rehabilitación no es posible sin los cuidados como tampoco hacerlo de los cuidados sin un fin, el de la rehabilitación psicosocial para la recuperación.

La puesta en marcha de programas de continuidad de cuidados requiere prácticas clínicas que aseguren el contacto terapéutico con las personas afectadas que garanticen, como venimos diciendo, prácticas con perspectivas longitudinales y transversales así como, “información registrada de forma continua, la cual se usa como sustituto de la continuidad del contacto y del conocimiento personal en una perspectiva longitudinal” (Thornicroft y Tansella 2005, p.97). En este sentido el Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014 plantea que un programa de estas características,

Se organiza como un proceso asistencial longitudinal para pacientes que presentan deterioro, déficits o minusvalías en relación con su enfermedad mental y que requieren, o se prevé que van a requerir, una atención multidisciplinar continuada y/o, el uso simultáneo o sucesivo de varios dispositivos de la red, tanto sanitarios como sociales (2010, p.87).

Requiere además, unos instrumentos pragmáticos que ayuden a sistematizar la información, base para las futuras planificaciones e intervenciones. En este sentido “los protocolos” se han constituido como elementos centrales de las nuevas formas de intervención en los complejos servicios públicos, donde se han

de rentabilizar energías, esfuerzos y comunicación. Estos son, siguiendo a Dolores Colom

Un procedimiento, o un conjunto de procedimientos que obedecen a un plan superior, lo que significa que se orienta a una situación o circunstancia determinada, a diagnósticos médicos, que por su transcendencia y repetición, por lo que irradian en su entorno, requiere una intervención, o un conjunto de ellas, específica y sistemática (2011, p.67).

El protocolo de continuidad de cuidados de Madrid aparece en 2003-2004 en la escena de la psiquiatría comunitaria como una forma de gestionar los recursos y de abordar el trabajo de forma unificada para todos los servicios de salud mental de distrito de la Comunidad de Madrid (comunicación personal Pérez Pérez, 2015). Surge del consenso entre profesionales con objeto de reunir “rehabilitación psicosocial con continuidad de cuidados”, con una visión muy intuitiva y pragmática, producto de la práctica comunitaria, acerca de lo que ha de registrarse. En todo el territorio estaba ya implementado el Programa de rehabilitación y seguimiento pero no será hasta el Plan de Salud Mental 2003-2008 cuando se modifique la terminología y este programa pase a denominarse Continuidad de Cuidados y Rehabilitación. Se unifica así lo que hasta ahora habían sido programas diferentes tal y como se señalaba; el instrumento de medición de necesidades es el mismo para ambos programas. En este plan también se crea la figura del coordinador de cuidados en salud mental. En su confección participaron representantes de las once áreas sanitarias de ese momento bajo la dirección de la Oficina Regional de Salud Mental.

El protocolo está constituido por varios apartados: datos de identificación, datos asistenciales, datos socioeconómicos, datos clínicos (donde se da cuenta del

diagnóstico, número de ingresos, tratamiento, colaboración del paciente y de la familia ante la enfermedad y el tratamiento), utilización de recursos específicos previa y actual, área de necesidades y discapacidad, área familiar, áreas de intervención y el plan de contención en crisis y finalmente el plan de continuidad de cuidados (Anexo nº 1)

A continuación se desarrollará el análisis y resultados de esta investigación donde se procede al análisis y discusión de los datos aportados por el mencionado protocolo, el discurso de los profesionales registrado en las historia clínicas y las narrativas de los pacientes acerca de los cuidados en la comunidad.

CAPÍTULO VI: ANÁLISIS Y RESULTADOS DEL ÁREA DE NECESIDADES Y DISCAPACIDAD DEL PROTOCOLO DE CONTINUIDAD DE CUIDADOS

Este capítulo constará, de cuatro partes diferenciadas al objeto de favorecer la lectura y el análisis, aun cuando éstas están estrechamente imbricadas. En primer lugar se exponen los resultados de la evaluación del área de necesidades y discapacidad del protocolo de continuidad de cuidados; a continuación, se analiza el cuestionario que alude a la colaboración del paciente y de la familia en el programa, para proseguir con la valoración de las necesidades y la eventual discapacidad de los usuarios; y, finalmente exponemos los resultados referidos al plan de continuidad de cuidados, sus acciones y sus protagonistas.

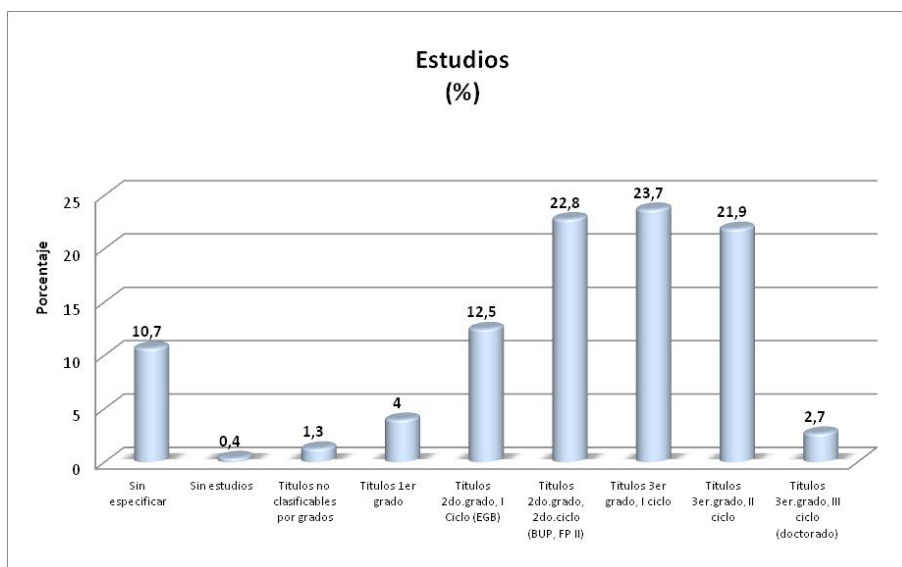
A continuación abordaremos los datos obtenidos del cuestionario establecido en Madrid con un análisis crítico del área de necesidades y discapacidad, para valorar las necesidades de las personas afectadas por trastorno mental grave de acuerdo con el protocolo de continuidad de cuidados.

6.1. Características descriptivas del colectivo de personas atendidas en el programa de rehabilitación y continuidad de cuidados

La muestra para el desarrollo de esta investigación, como se decía en el diseño metodológico, la conforma el censo total de personas con trastorno mental grave y persistente, inscrito en el programa estadístico de continuidad de cuidados del centro de salud mental de la Comunidad de Madrid. De las 224 personas, un 44,2% son mujeres y un 55,8% son varones. La edad oscila entre los 22 y los 65 años y la media de edad se sitúa en los 47,6 años. Con respecto al estado civil, son solteros un 87,9% frente al 4,0% de casados; el 2,2% son divorciados y el 2,7% separados. En el 2,7% no consta el estado civil y el 0,4% son viudos.

El gráfico siguiente recoge el nivel académico en función de las titulaciones recogidas por la Ley Orgánica 1/1990, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE), sustituida actualmente por la Ley Orgánica 8/2013, para la mejora de la calidad educativa (LOMSE).

Gráfico 1. Nivel de estudios



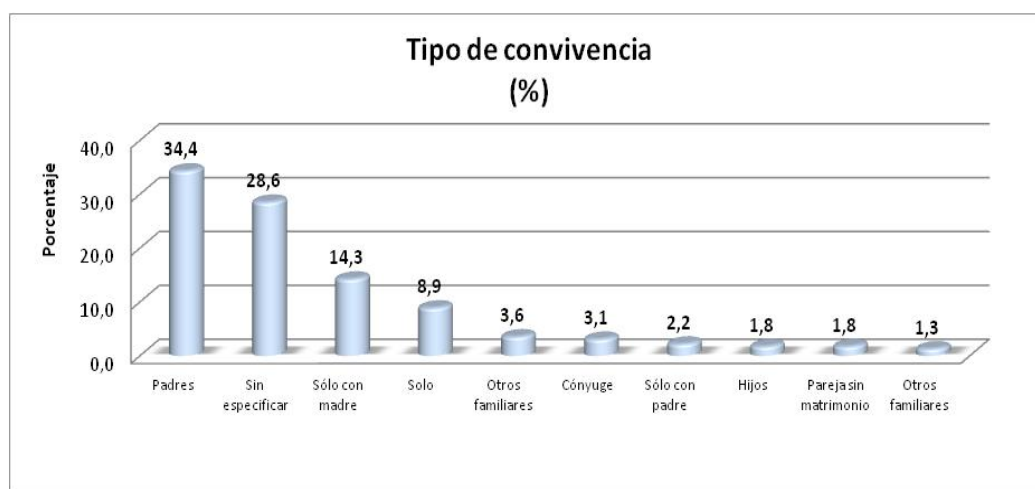
Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

Podemos señalar que casi un tercio de la muestra tiene superados los estudios de Bachillerato y COU (71.1%). Además el 23,7% posee algún título de tercer grado, primer ciclo contemplado en la LOGSE; así, un alto porcentaje de personas ha superado una licenciatura y ha estudiado para acceder al título de doctor - en el 2,7% de los casos lo han logrado- ; solamente en el 0,4% no hay estudios.

En cuanto a la convivencia (gráfico 2), un porcentaje importante las personas atendidas viven con sus padres, (34,4%); una proporción significativa convive con un solo progenitor; destaca quienes lo hacen solamente con la madre, el 14,3%

frente al 2.2% que convive con el padre²⁶. Hay un porcentaje importante de personas (28,6%) para los que no está recogido este dato por parte del coordinador de cuidados en el momento del registro y formalización del protocolo.

Gráfico 2.Tipo de convivencia



Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

En cuanto a la situación laboral y la fuente de ingresos, el 62,1% no tiene invalidez laboral, mientras que el 13,8% tiene invalidez laboral absoluta, el 6,7% total y el 2,2% provisional. Más de la mitad de la muestra tiene reconocido un porcentaje superior al 33% el grado de minusvalía (52,2%). A pesar de que el protocolo mencione explícitamente el término minusvalía en páginas posteriores hablaremos de discapacidad. De estos, el 25,64% tiene reconocido un grado inferior al 65% de discapacidad, cuestión que les sitúa con el reconocimiento de

²⁶ Según el INE, de mayo 2015. El perfil de la persona que presta cuidados personales a personas con discapacidad es una mujer entre 45 y 65 años, que reside en el mismo hogar que la persona a la que cuida. Tres de cada cuatro cuidadores de las personas con discapacidad son mujeres. Algunas personas que prestan cuidados sufren dificultades para realizar estas tareas. Además, se ven afectadas en su salud y vida personal, en cuanto a las consecuencias para su salud la mayoría se siente cansada y una parte importante sufre deterioros de salud (p.3).

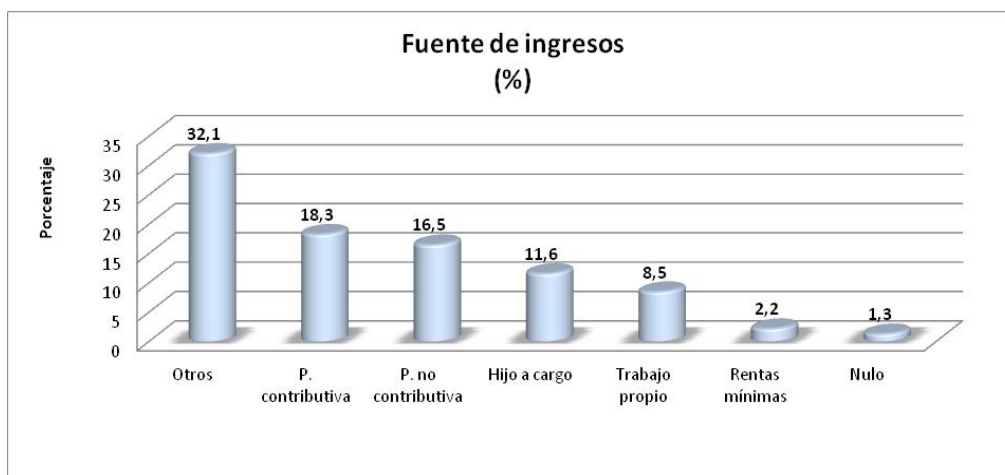
discapacitados que establece la ley, con las ventajas que esto conlleva (sociales, fiscales, laborales y de empleo), pero sin acceso a la prestación económica; el 74% tiene un grado mayor del 65 % que reconoce, además, los derechos a la prestación económica. Solo el 5,9% de los casos tienen el complemento de tercera persona por tener una discapacidad igual o superior al 75 %.

El 20,5% de la muestra está en paro, indicador muy similar a la tasa de paro del Estado español del cuarto trimestre de 2014 que era del 20,9%, según el Instituto Nacional de Estadísticas (INE)²⁷. En el tiempo de realización de esta investigación, el 14,7% del censo estaba trabajando y, el 12,1% estudiaba.

Las fuentes de ingresos (gráfico 3) con los que estas personas sufragan sus gastos, proceden mayoritariamente de “diversas fuentes”, sin especificar -dado que en el registro de datos esta así configurado- (Anexo 1 protocolo de continuidad de cuidados). Sólo el 8,5%, manifiesta que la fuente de ingresos procede de su trabajo y en un elevado porcentaje, el 46.4%, sus ingresos provienen de diferentes tipos de pensiones: pensión contributiva (18,3%), prestación por hijo a cargo (11,6%), pensión no contributiva (16,5 %). En 21 protocolos no se ha recogido este dato.

²⁷ Datos del Instituto Nacional de Estadística, EPA, resultados trimestrales.

Gráfico 3. Fuente de ingresos



Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

El 14,28% de la muestra está incapacitado legalmente; mayoritariamente la fórmula legal es la de la incapacitación plena y solo en tres casos aparece la incapacitación parcial por curatela. Es esta una cuestión compleja, en continuo debate y revisión de las directrices de la Convención de Nueva York de 2006, que plantea restringir la fórmula de la incapacitación plena solo a los supuestos más graves, tal y como señala Mayor.

La tutela, como mecanismo de sustitución del discapacitado a través de una representación legal, no sólo no es incompatible con la Convención sino que seguirá siendo imprescindible en el futuro para aquellos supuestos en los que el sujeto tiene una grave afectación de sus capacidades intelectivas y volitivas. Sin embargo, es cierto que la tutela total, tras la Convención, como sistema de sustitución absoluta, debe restringirse sólo a estos supuestos más graves (Mayor, 2011, p.17).

En la revisión de las historias clínicas se recogen algunos datos en relación a la revocación de estas incapacitaciones – HCNº 25, - siguiendo las directrices de la Convención de Nueva York-. La incapacitación como fórmula de defensa de

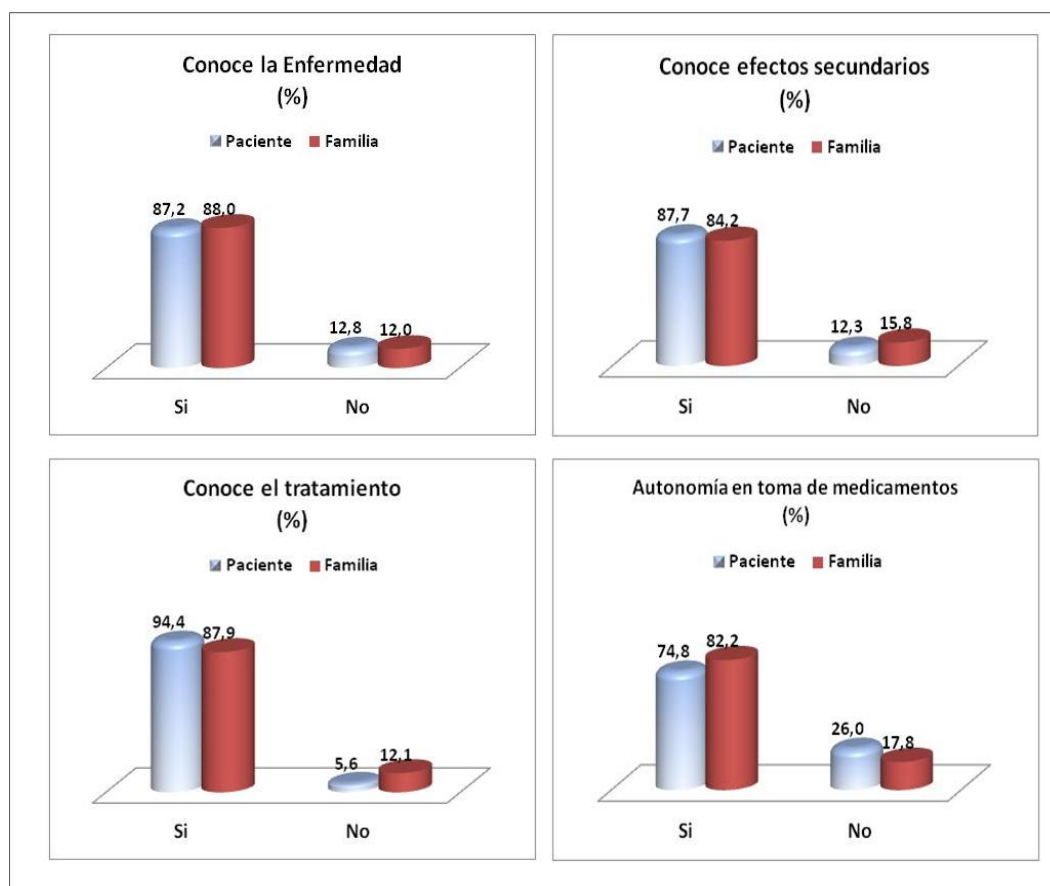
derechos de los sujetos nunca puede ser una medida tan rígida y estanca como lo es en la actualidad. Los procedimientos se inician en momentos de mucha inestabilidad clínica; tras la compensación, el sistema judicial debería ser más flexible en la revisión de estos procedimientos de tal manera que no se limiten derechos y libertades.

Con respecto al consumo de tóxicos, el 71,9% de las personas atendidas no consume ningún tóxico frente al 28,1% que si lo hace. Entre los consumidores la sustancia más utilizada de la muestra es el alcohol (37,7%); le sigue el cannabis (20,6%).

6.2. Área de colaboración del paciente y su familia en el programa

El área de colaboración del paciente y la familia ante la enfermedad y el tratamiento se divide en cinco apartados. En el protocolo de continuidad de cuidados se explora si los dos actores conocen la enfermedad, el tratamiento, los efectos secundarios de la medicación y el grado de autonomía en la toma de medicamentos y, se explora luego, la actitud – buena o mala- frente a la indicación de la continuidad de cuidados:

Gráfico 4. Área de colaboración del paciente y su familia en el programa



Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

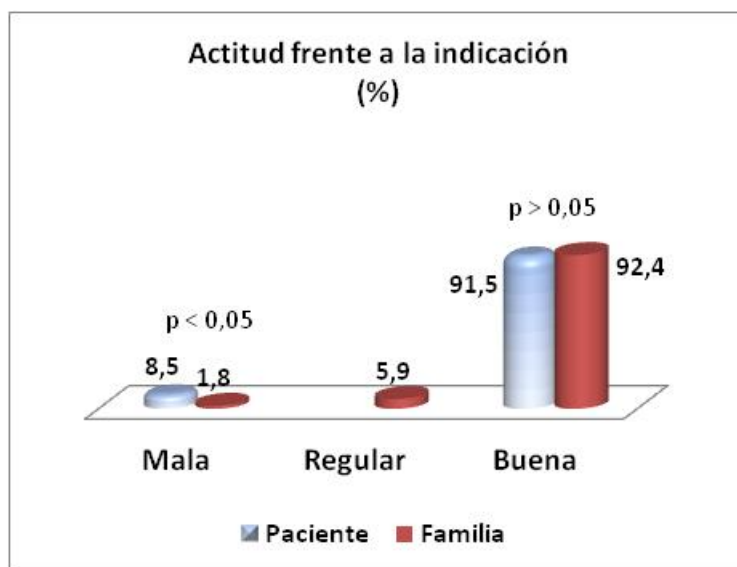
Los datos extraídos sugieren que el porcentaje de conocimiento sobre la enfermedad y sus posibles efectos secundarios no presenta diferencias significativas entre los pacientes y sus familiares: enfermedad ($\chi^2 (1) = 0,105$, $p = 0,746$) y efectos secundarios ($\chi^2 (1) = 0,868$, $p = 0,352$)

Con respecto al conocimiento del tratamiento, el 94,6% de los pacientes afirman conocerlo, frente al 87,7% de los familiares. La prueba Chi-cuadrado evidencia que el porcentaje de pacientes que conocen el tratamiento es significativamente mayor que el de familiares ($\chi^2 (1) = 6,129$, $p = 0,013$), cuestión que, sin duda, apunta a los niveles de autonomía de la persona.

Para la autonomía en la toma de medicamentos el porcentaje de pacientes y familiares que afirman poseerla no difiere significativamente ($\chi^2(1) = 1,717$ $p = 0,190$).

La prueba Chi-cuadrado evidencia que la actitud frente a la indicación de continuidad de cuidados depende de si es paciente o familiar ($\chi^2(12) = 6,696$, $p = 0,035$). Solo el 8,6% de los pacientes mantiene una actitud negativa ante la indicación de la continuidad de cuidados frente al 1,6% de los familiares, como se puede ver a continuación:

Gráfico 5. Actitud frente a la indicación de cuidados

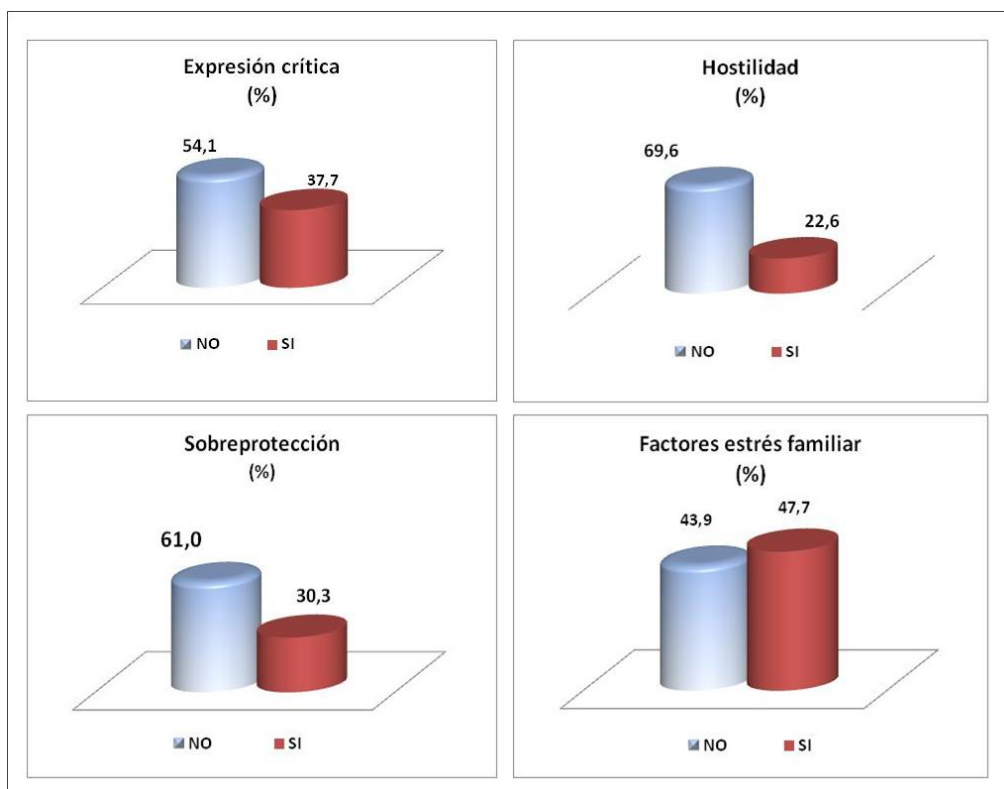


Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

El área familiar es una de las más trabajadas y estudiadas por clínicos, teóricos y rehabilitadores; la importancia de la interdependencia entre los “pacientes esquizofrénicos” y sus familias convierte esta cuestión en un campo de estudio e intervención de máxima importancia para los programas de rehabilitación y tratamiento. En Madrid, la apuesta por este protocolo como instrumento de

gestión y de consenso lleva implícito un modelo teórico, el enfoque psicoeducativo. Este enfoque centra la atención en el constructo de la emoción expresada. En consecuencia, en el apartado del área familiar, el cuestionario recoge las actitudes que denotan y configuran el concepto: sobreimplicación, hostilidad y sobreprotección. Estos elementos hipotéticamente pueden constituir una fuente de estrés familiar. El índice o nivel de emoción expresada de la familia se obtiene a partir de los componentes de criticismo que mide los comentarios negativos acerca de lo que hace, piensa o siente el paciente; la hostilidad -que mide la crítica y el rechazo en general- y la sobreimplicación emocional que mide la sobreprotección, la 'intrusividad', la exteriorización de las emociones, el exceso de alabanzas, el autosacrificio y la preocupación (Vaughn y Leff 1976); estos niveles muestran, para el enfoque psicoeducativo, el mayor valor predictivo en relación a la recaída, sobre todo en esquizofrenia, y da amplia cuenta del nivel de estrés familiar que contribuiría a la aparición de la recaída del paciente. Los datos extraídos se muestran en el siguiente gráfico.

Gráfico 6. Emoción expresada



Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

En el área familiar se recogen también datos acerca del tiempo de contacto semanal entre “familia y paciente y las personas con quien se realiza este contacto (menos de 30 horas, entre 30 y 40 horas y más de 40 horas), además de la autonomía y el mantenimiento del tratamiento farmacológico. Estas cuestiones son para este modelo psicoeducativo “predictores de estabilidad” en la situación clínica de la persona afectada; así, a mayor estabilidad farmacológica y menor tiempo de contacto con los miembros de la familia que presentan un elevado nivel de emoción expresada, mayor estabilidad clínica y menores posibilidades de recaída.

En la muestra estudiada los componentes de la emoción expresada -la hostilidad, la expresión crítica y la sobreimplicación-, no son elementos destacables por su

nivel de incidencia; así en el 54,1% de los casos no hay expresión de crítica, tampoco hay hostilidad en el 69,6%, ni sobreprotección en el 61% de los casos; ahora bien, es llamativo que en los factores de estrés familiar, el 47% sea proclive a sufrirlo.

Existen dos pruebas para evaluar la emoción expresada que en ningún caso se utilizan: la escala, *Camberwell Family Interview* (CFI, entrevista familiar de Vaughn y Leff, 1976), y la “muestra de habla de cinco minutos” (FMSS o MH).

La primera es una entrevista semiestructurada, con una duración aproximada de una hora y media, en la que se evalúan aspectos relacionados con la enfermedad y con los problemas que surgen en relación a la convivencia con la persona que padece el trastorno. En esta entrevista se entiende que hay emoción expresada cuando en el sujeto entrevistado aparezcan seis o más comentarios críticos; la hostilidad aparezca reseñada, aunque solo sea en un punto y la sobreimplicación emocional como la sobreprotección o el llanto, el autosacrificio y la desesperanza; bajo estos parámetros se declarará a la familia como “familia con alta emoción expresada” si un solo familiar muestra alta emoción expresada, aunque ningún otro familiar lo demuestre (Vaughn y Leff, 1976).

La segunda, “la prueba de habla de cinco minutos”, se invita a hablar al familiar sobre los pensamientos y sentimientos que su pariente enfermo produce en él, así como sobre la relación que ambos mantienen. También, como en la primera prueba, se codifica el criticismo, la hostilidad y la sobreimplicación emocional. El criterio para clasificar al familiar de alta emoción expresada requiere, al menos, un comentario crítico u hostilidad o cualquiera de los componentes de la sobreimplicación emocional. Ambas pruebas son corregidas por expertos. Tras la

breve descripción de estas dos pruebas objetivas para medir la emoción expresada y tras analizar los datos obtenidos de la muestra la cuestión que se plantea es ¿qué se ha medido realmente en esta área de valoración de la familia respecto al paciente? Niveles tan bajos en estas cuestiones indicarían que el estrés no sería un elemento desencadenante clínico; es más, no aparecería en un porcentaje tan elevado; por otro lado es preciso apuntar si esta cuestión tiene relación con las diferentes miradas y formaciones del equipo de rehabilitación y continuidad de cuidados.

Aún cuando en este epígrafe solo se pretenden describir los resultados obtenidos en el protocolo, sí es preciso adelantar que, desde una perspectiva crítica, resulta paradójico el mensaje que se transmite a la familia “lo que le ocurre a su familiar de ninguna manera es culpa suya pero vamos a ayudarle a que cambie algunas cosas para que esto no vuelva a pasar”. En esta línea, Adelhold y Gottwalz plantean que:

La necesidad de exonerar a la familia impregna la mayoría de los programas psicoeducativos, significa una pérdida de la neutralidad y apertura básicas para las posibilidades individuales (...) las causalidades psicosociales familiares, los procesos transgeneracionales y cíclicos, etc., son transformados innecesariamente en equivalentes a culpabilidad, se niega cualquier relevancia etiológica (2006, p.409).

En síntesis, aunque se usan los parámetros que conforman el constructo emoción expresada, el equipo de rehabilitación y continuidad de cuidados del distrito no utiliza los instrumentos *ad hoc* validados para su definición de manera que los resultados de este apartado han de situarlos en este contexto.

6.3. Evaluación de las necesidades y de la discapacidad

La evaluación de necesidades en rehabilitación y continuidad de cuidados para las personas afectadas con trastorno grave y persistente es una tarea ardua y compleja, en parte por la propia dificultad que acompaña a la definición del término del trastorno mental y del significado y alcance de estos programas. Las necesidades individuales de las personas afectadas por enfermedad mental se han valorado con diferentes instrumentos; el *Needs for Care Assessment Schedule* (NFCAS), el *Cardinal Needs Schedule*, y el *Camberwell Assessment of Need* (CAN). Este último es un instrumento que permite la evaluación sistemática y regular de las necesidades de las personas afectadas por este tipo de trastorno mental y evalúa la presencia o ausencia de las necesidades en 22 áreas: alojamiento, alimentación, cuidado del hogar, cuidado personal, actividades diarias, salud física, síntomas psicóticos, información acerca del estado y tratamiento, angustia, seguridad en sí mismo, seguridad de los otros, alcohol, drogas, compañía, relaciones de pareja, sexualidad, cuidado de los hijos, educación básica, teléfono, transporte, dinero y ayudas sociales.

Existen dos versiones del CAN, relativamente similares: una, enfocada a la investigación y la otra a su utilización clínica. Esta diferenciación convierte al CAN en un cuestionario útil tanto para la práctica diaria como para la evaluación de las necesidades para la investigación. Existe también una versión abreviada (CANSAS) que consiste en evaluar por el profesional y por el usuario únicamente la primera pregunta del cuestionario (presencia de necesidad, cubierta o no cubierta) en cada una de las necesidades,

Este cuestionario fue validado en la población española en 1995, por el grupo de Granada Sur (Grupo Andaluz de Investigación en Salud Mental. Responsables de la edición española: Jiménez Estévez, Moreno Küstner, Rodríguez Linde, Torres González y Thornicroft). Por este motivo, al realizar el análisis de esta cuestión se establecen paralelismos entre el área de necesidades del protocolo de continuidad de cuidados del distrito madrileño estudiado y el cuestionario *Camberwell* para la evaluación de necesidades (CAN) en su versión adaptada para España.

El protocolo madrileño analizado se confeccionó por un grupo de técnicos sobre una base empírica producto de la observación y de la joven historia de la continuidad de cuidados en Madrid. El área de análisis del protocolo que interesa en esta investigación no fue contrastada ni validada con instrumentos que ya existían en el territorio español para objetivos similares como, por ejemplo, el cuestionario citado (CAN).

El cuestionario de evaluación de las necesidades y discapacidad del protocolo de continuidad de cuidados de Madrid está constituido por nueve ítems, subdivididos en 26 módulos: problemas relacionados con su psicopatología, autocuidados y salud, vivienda, relaciones personales, familiar, laboral, económica, ocio y tiempo libre, educativas. Cada una de ellas puntúa, según recoge el manual de instrucciones y uso del protocolo (Anexo 1 protocolo de continuidad de cuidados), en una escala de cuatro puntos en la que el 0 responde a la normalidad y el 3 a las situaciones más graves. Esta área pretende establecer unos criterios que “unifiquen el lenguaje en los diferentes contextos asistenciales de salud mental y rehabilitación”. Para la valoración del “paciente”, el manual de uso recoge “se

tendrán en cuenta, como criterio temporal de consenso las capacidades del paciente en el último mes” (Anexo 2).

A continuación vemos una comparación entre el protocolo realizado en Madrid y el CAN.

Tabla 18. Protocolo de continuidad de cuidados de Madrid y cuestionario *Camberwell*

Protocolo continuidad de cuidados Madrid Área de Necesidades y Discapacidad	Cuestionario <i>Camberwell</i> para la evaluación de necesidades (<i>Camberwell Assessment of Need CAN</i>). Andalucía
Problemas relacionados con su psicopatología	Alojamiento
Autocuidados y salud	Alimentación
Vivienda	Cuidado del hogar
Relaciones personales	Cuidado personal
Familiar	Actividades diarias
Laboral	Salud física
Económica	Síntomas psicóticos
Ocio y tiempo libre	Información acerca del estado y tratamiento
Educativas	Angustia, seguridad en sí mismo Seguridad de los otros
	Alcohol
	Drogas
	Compañía
	Relaciones de pareja
	Sexualidad
	Cuidado de los hijos
	Educación básica
	Teléfono, transporte
	Dinero
	Ayudas sociales

Fuente: elaboración propia

Como puede apreciarse, el protocolo de Madrid, objeto de análisis, no evalúa aspectos importantes en la cotidianeidad de la persona atendida. De este modo algo tan básico como los hijos y la relación de pareja no aparecen contemplados en este instrumento. En el área familiar solo se analizan “las relaciones familiares” como una variable abstracta, excesivamente global y con dificultad para su evaluación. Porque, ¿se evalúan las relaciones en familia de origen o en familia nuclear? Se obvia, por lo tanto, la posibilidad de que la persona pueda estar en pareja o casada, en definitiva la complejidad que acompaña a la variable “relaciones familiares”.

Por otro lado, en los aspectos metodológicos en el protocolo de Madrid, aunque se reseña y se insiste en la necesidad de contar con la participación de la persona, el hecho de ser un instrumento de gestión de recursos no facilita, en términos generales, la participación del usuario; más allá de que se contemple la posibilidad de que sea firmado por el paciente, ésta es una cuestión que raramente se cumplimenta. Esta es otra de las diferencias fundamentales con el cuestionario CAN, donde en su propia confección están claramente diferenciadas las miradas del profesional y del sujeto atendido puesto que indudablemente no tienen por qué coincidir en sus percepciones. En este cuestionario hay una doble valoración de cada una de las necesidades por parte del usuario y por el profesional, así que podemos decir que el instrumento encierra, en realidad, dos escalas independientes (Casas, Escandell, Rivas y Ochoa, 2010).

Son numerosos los estudios donde, a través de la escala CAN, se han investigado las necesidades subjetivas de los pacientes con trastorno mental grave: Phelan y cols; 1995; Middelboe y cols. 2001, McCrone y cols. 2001(estudio

Epsilon); en el estudio de Guillén Andrés y Muñoz López, 2011 en Madrid, se evalúan las necesidades de la población con trastorno mental grave que acuden a los recursos de la red de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y crónica de la Comunidad de Madrid. Para esta investigación no se usó el protocolo de la Comunidad de Madrid para la continuidad de cuidados, sino que se aplicó el CAN a una muestra aleatoria de 95 usuarios de la mencionada red.

En el protocolo de Madrid, la evaluación de necesidades está referida a la demanda, al uso de recursos rehabilitación psicosocial. Cada vez que una persona necesita un recurso de este tipo ha de actualizarse la evaluación de necesidades y discapacidad de este protocolo. El área está íntimamente ligada, a la entrada en el programa y a la planificación de la intervención y a la gestión de los recursos. El cuestionario CAN cumple con funciones de investigación de las necesidades y de la gestión clínica, cuestión para la que no está preparado el de Madrid al no haber sido validado para estos fines; además este último evalúa, como venimos señalando, el área de discapacidad de dicha evaluación; este área de discapacidad al igual que el de necesidades, tiene escalas propias de evaluación²⁸.

²⁸ Existen escalas propias para medir la discapacidad como WHODAS II, instrumento de medida del funcionamiento y la discapacidad conceptualmente compatible con la revisión reciente de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS en 2001; ésta evalúa discapacidad y déficits específicos y no incorpora síntomas psiquiátricos; también el DAS II de Schubart y cols que tiene validación en España realizada por Montero y cols. y Montero y Gómez-Beneyto; este evalúa el ajuste social del "paciente esquizofrénico" teniendo en cuenta su propio contexto social y cultural. Otra de las escalas de discapacidad validadas en España es la escala LSP-Life Skills Profile (Perfil de Habilidades de la Vida Cotidiana) de Rosen y Cols, diseñada para medir el nivel de funcionamiento y de incapacidad del enfermo esquizofrénico por Bulbena, Fernández de Larrinoa, Domínguez Panchón (1992). Se ha validado, también, la versión abreviada LSP-20, instrumento útil como herramientas de planificación de objetivos en las intervenciones de rehabilitación y para evaluar el modelo asistencial (Burgués et al., 2006).

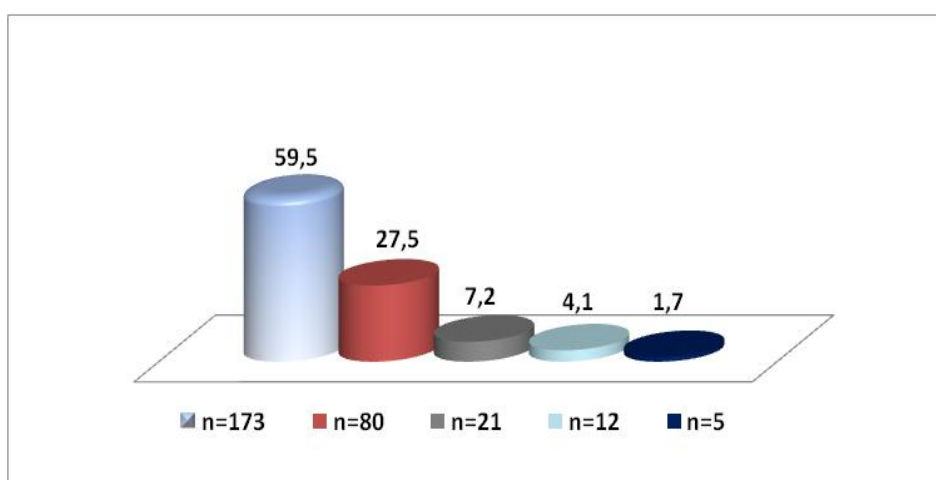
Mencionamos todas estas escalas en un intento de mostrar que la escala de necesidades y discapacidad del protocolo de Continuidad de Cuidados se creó sin instrumentos validados de apoyo y respondía al momento político de la gestión de la salud comunitaria en Madrid y al intento de uniformar el lenguaje y las actuaciones en la red de salud mental; las variables que se evalúan están en relación con el “consenso” de los participantes y no responden a estudios y procedimientos ya validados. Además, desde 2004 no ha sido objeto de evaluación ni discusión por parte de los diferentes profesionales de la rehabilitación psicosocial madrileña, es notable, como hemos señalado, que todavía figuren términos como “minusvalía” en el protocolo; tampoco, por parte de la Administración regional, a pesar de que son datos en espera de revisión. No obstante, su elaboración sigue siendo condición indispensable, como venimos señalando, para la gestión de cualquier recurso del Programa de Rehabilitación y Continuidad de Cuidados. Como instrumento es válido para derivar tanto a una persona a un Centro de Rehabilitación Laboral como a un Centro de Día; para la detección de necesidades y discapacidad de una persona con un primer episodio psicótico que para una persona con 20, 30 años de evolución de enfermedad. Indudablemente no pueden ser iguales las necesidades y las discapacidades que se presentan en momentos tan diferentes del proceso de enfermar.

En este sentido, el protocolo es diametralmente opuesto a las recomendaciones del modelo de tratamiento de las necesidades adaptadas al paciente, que denota una orientación terapéutica inspirada en la heterogeneidad y singularidad de las necesidades terapéuticas de cada paciente esquizofrénico (Alanen, 2003). Este enfoque se plantea ¿qué es necesidad?, ¿cómo definirla en cada caso? Propone

un enfoque hermenéutico, una comprensión psicológica de los problemas y de la situación terapéutica y una actuación sobre la base de esta comprensión que permita elaborar una representación mental compartida que guíe el proceso terapéutico. Es esta una cuestión que se abordará con la información recogida en las historias clínicas y en el discurso de los sujetos implicados.

En relación a los datos obtenidos, se han efectuado un total de 291 evaluaciones en 224 sujetos atendidos. La distribución según el número de las realizadas por paciente, la podemos observar en el gráfico nº 7. Así al 59,5% de los pacientes se les efectuó una evaluación, al 27,5% dos evaluaciones; tres al 7,2%, y cuatro y cinco evaluaciones al 4,1% y 1,7%, respectivamente.

Gráfico 7. Evaluación de necesidades



Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

El 59,5% de las personas atendidas solo ha sido evaluada en una ocasión; esto implica que ya no ha vuelto a necesitar recursos de rehabilitación pero también que sus “necesidades” no han sido revisadas formalmente por los coordinadores de cuidados. A continuación describimos las distintas áreas evaluadas en el protocolo, para verificar, en segundo lugar si hay diferencias de género entre los

distintos grupos establecidos y, por último, estudiar esta área de necesidades, identificando cuáles son las que detectan los profesionales y estableciendo cruces de las distintas variables que nos permitan clarificar si existen relaciones entre ellas y qué tipo de relaciones son.

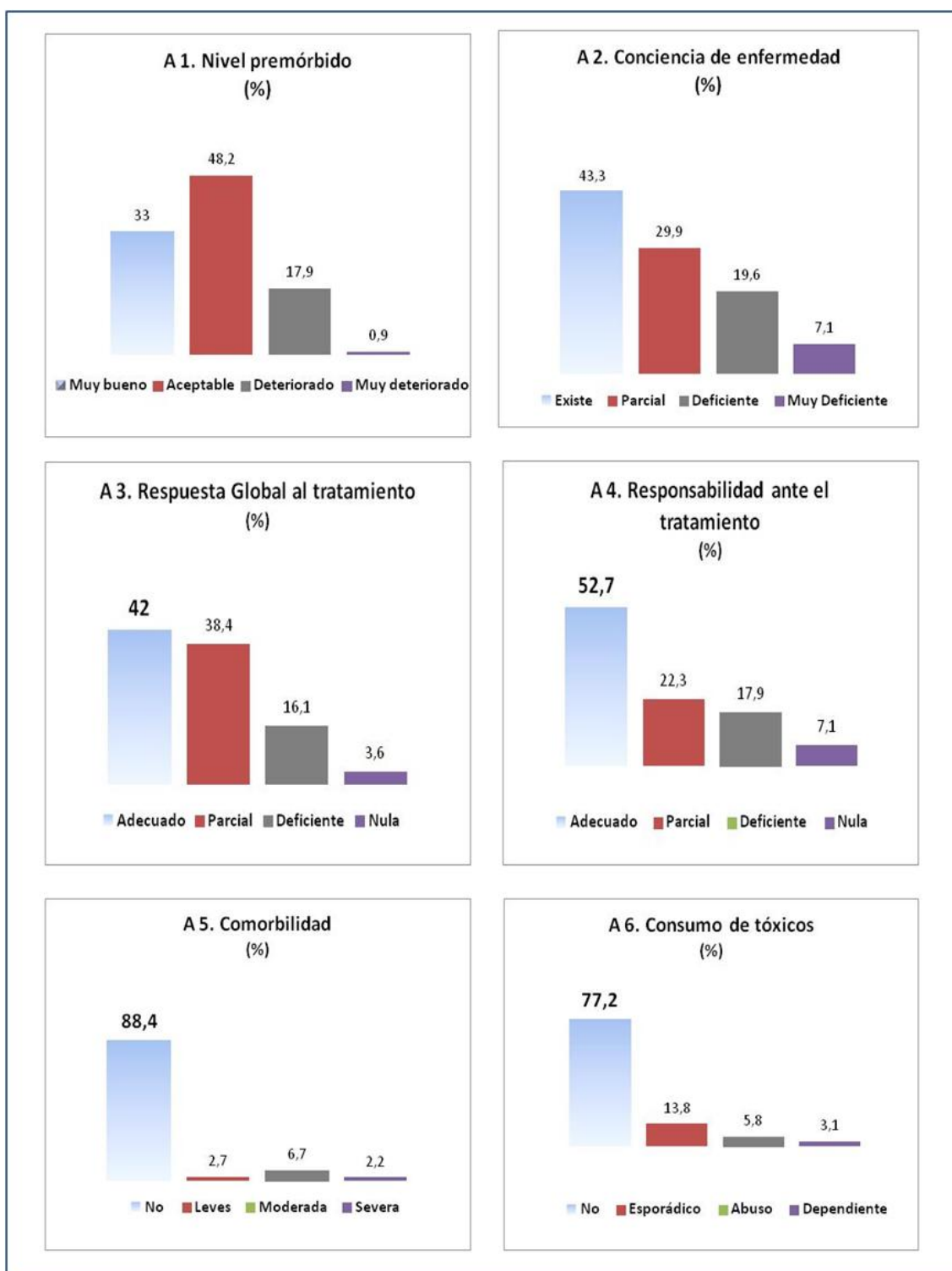
6.3.1 Áreas evaluadas

Grupo A. Problemas relacionados con la psicopatología

Es una de las áreas evaluadas más extensa; consta de 11 *items* y describe aspectos clínicos y de funcionamiento psicosocial antes y después de la aparición del trastorno: el nivel premórbido, la conciencia de enfermedad, la respuesta y la responsabilidad ante el tratamiento, la comorbilidad el consumo de tóxicos, los años de evolución del trastorno, el número de crisis y de ingresos, el número total de ingresos en la biografía del sujeto y la duración media de estos en los últimos dos años. Podemos observar que el nivel premórbido, el nivel de funcionamiento psicosocial antes de la aparición del trastorno, era aceptable en el 48,2% de los casos y muy bueno en el 33%. Es esta una cuestión que se confirma en parte por el alto nivel de estudios alcanzados por los sujetos de la muestra. También en el consumo de tóxicos que se registra en esta área, los datos son muy similares a los obtenidos en el apartado de datos clínicos. Es éste un apartado donde se pregunta por esta cuestión con una respuesta de “sí o no”, y el tipo de sustancia que se consume. En este aspecto en el área de necesidades se registra que el 77,2% no consume ningún tipo de sustancia frente al 71,9% que recoge el apartado de datos clínicos. La sustancia de mayor consumo es el alcohol, seguida del cannabis. La máxima puntuación que puede obtener un sujeto en esta área es 33 puntos; a más puntuación las necesidades y, por lo tanto, los recursos que se

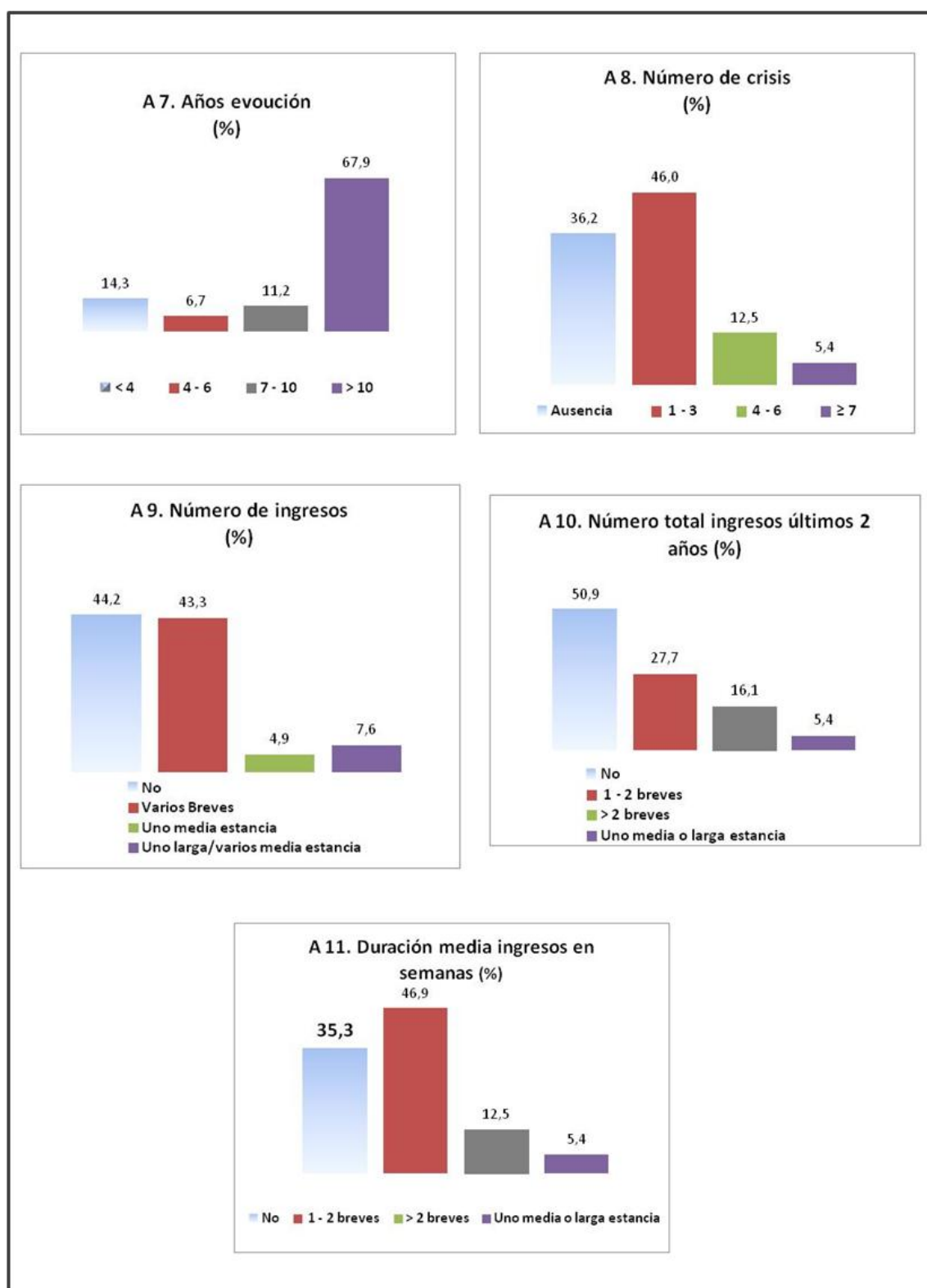
van a solicitar van a tener un carácter más clínico y posiblemente residencial (Unidad hospitalaria de cuidados prolongados).

Gráfico 8. Frecuencias relativas variables grupo A (1), problemas relacionados con su psicopatología



Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

Frecuencias relativas variables grupo A (2), problemas relacionados con su psicopatología



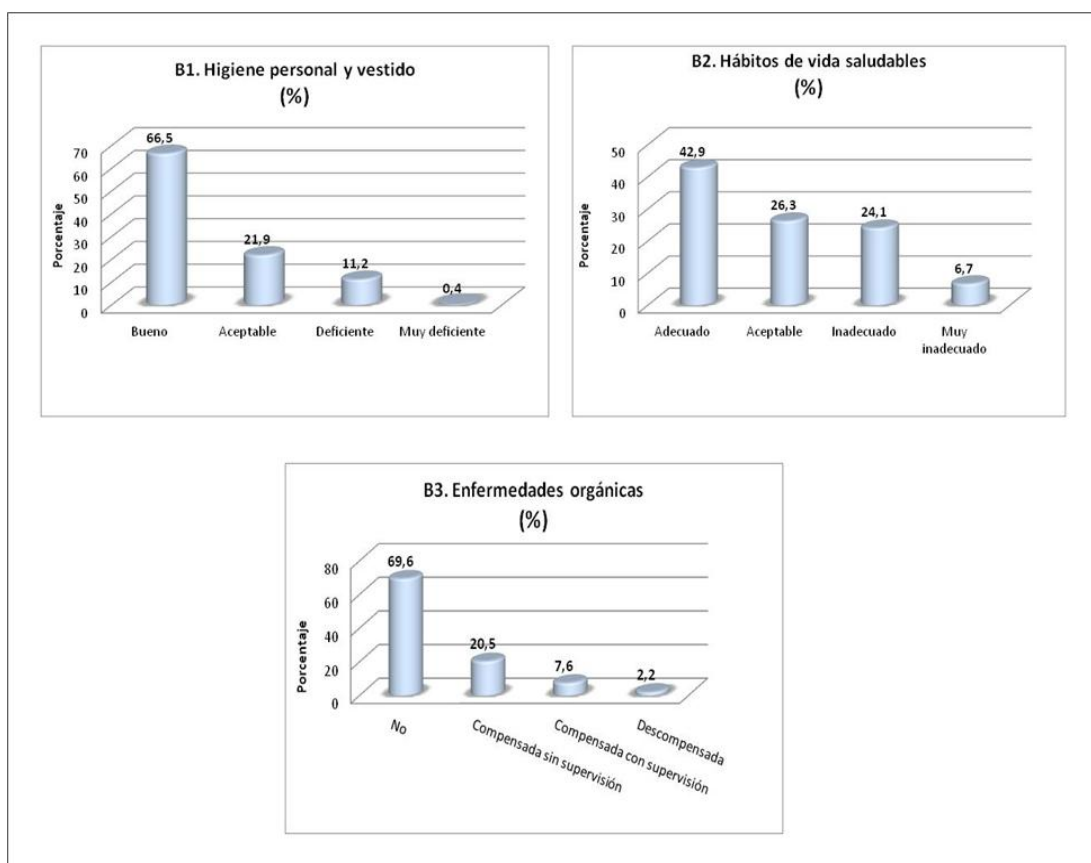
Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

Grupo B. Autocuidados y salud

En el gráfico nº 9 se observa que el 69.6% de los sujetos no tiene enfermedades orgánicas y que en aquellos casos en que existen y están compensada, (28.1%), solo el 7.6% necesita supervisión.

En la higiene personal se aprecia un elevado porcentaje de sujetos sin problemas para su desarrollo, el 88,4%; solo en el 11.6% hay dificultades para llevarlo a cabo. Con respecto a los hábitos de vida, también es de reseñar el alto porcentaje que no presenta dificultades, el 69,2% de la muestra.

Gráfico 9. Frecuencias relativas variables grupo B, autocuidados y salud

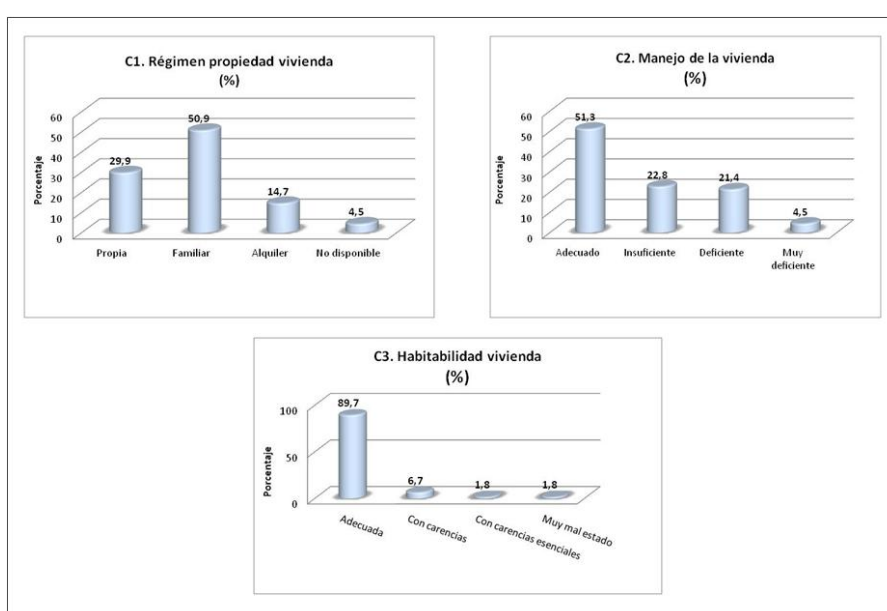


Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

Grupo C. Vivienda

En esta área encontramos concordancias con respecto al tipo de convivencia (gráfico 2). Es altamente elevada la proporción de personas que reside en una vivienda de propiedad familiar, cuestión que sin duda planteará serios problemas cuando los familiares no estén ya; el reparto de la “herencia” sin duda dejará a la persona afectada con dificultades para acceder a una vivienda digna, (dados los escasos ingresos económicos personales, gráfico 3) y a la demanda imperiosa de los familiares de una alternativa residencial institucional, que en la mayoría de los casos el sujeto no desea. Se aprecia una adecuada habitabilidad de la vivienda, en el 89,7% de los casos y de su manejo, el 51,3%, dato coherente con el hecho de que en un elevado porcentaje de los casos los sujetos viven con sus familias y son éstas las que se ocupan de las cuestiones referidas al manejo y a la habitabilidad.

Gráfico 10. Frecuencias relativas variables grupo C, vivienda

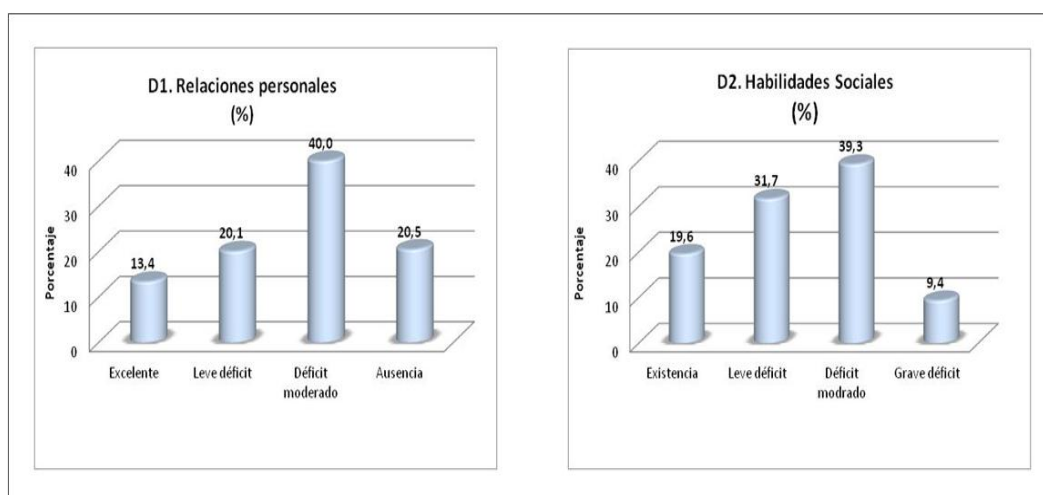


Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

Grupo D: relaciones personales

En este apartado se evalúan los recursos personales del usuario y los apoyos sociales para hacer frente a los problemas de la vida cotidiana en su entorno. En la figura se observa que el 86,6% de la muestra presenta dificultades de diferente grado; el 70,4% también presenta problemas en el nivel de habilidades sociales. Es una de las áreas del Plan de continuidad de cuidados donde más se interviene.

Gráfico 11. Frecuencias relativas variables grupo D, relaciones personales



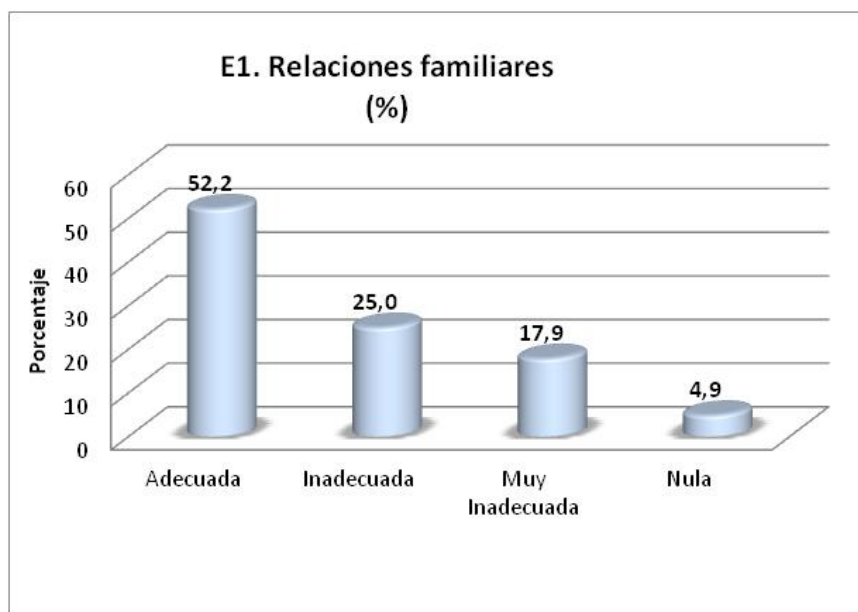
Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

Grupo E. Familiar

Esta área es coincidente con la descrita en el gráfico 12. En páginas anteriores señalamos que en el 47,7% de los casos hay factores de estrés familiar, cuestión que denota que las relaciones familiares pueden confluir en la aparición de una crisis o situación de inestabilidad para la persona portadora del síntoma; en este gráfico se señala un porcentaje igual de relaciones familiares descritas como

inadecuadas (25%), muy inadecuadas (17%) y nulas (4%), que pueden confluir en estrés familiar. Para el 52,2% de la muestra las relaciones familiares son adecuadas.

Gráfico 12. Frecuencias relativas variable grupo, relaciones familiares



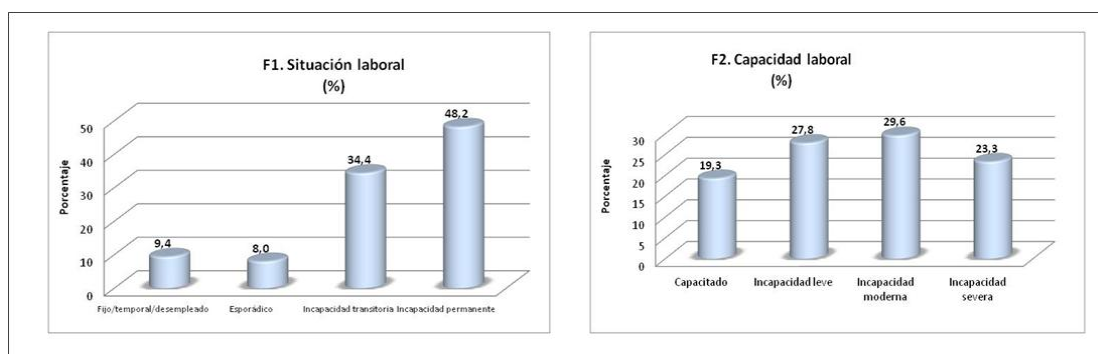
Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

• Grupo F. Laboral

En este apartado se describe la situación laboral, el nivel de inserción en el circuito normalizado y el grado de capacidad de la persona afectada para desarrollar una actividad laboral con independencia de la situación en la que se encuentre (es también revisada en los datos socioeconómicos del protocolo). Destacamos el alto porcentaje de personas con incapacidad laboral absoluta, el 48,2%, cuestión que alude a que no es posible realizar ningún tipo de actividad laboral; sin embargo la capacidad laboral no está reducida al nivel de imposibilidad laboral. Solo en el 23,3% de la muestra hay una incapacidad severa para desarrollar actividad laboral, mientras que en el 29,6% es moderada y en el

27,8% leve, cuestión que plantea las dificultades de acceso al trabajo por parte de este colectivo.

Gráfico 13. Frecuencias relativas variables grupo F, área laboral



Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

Grupo G. Económica

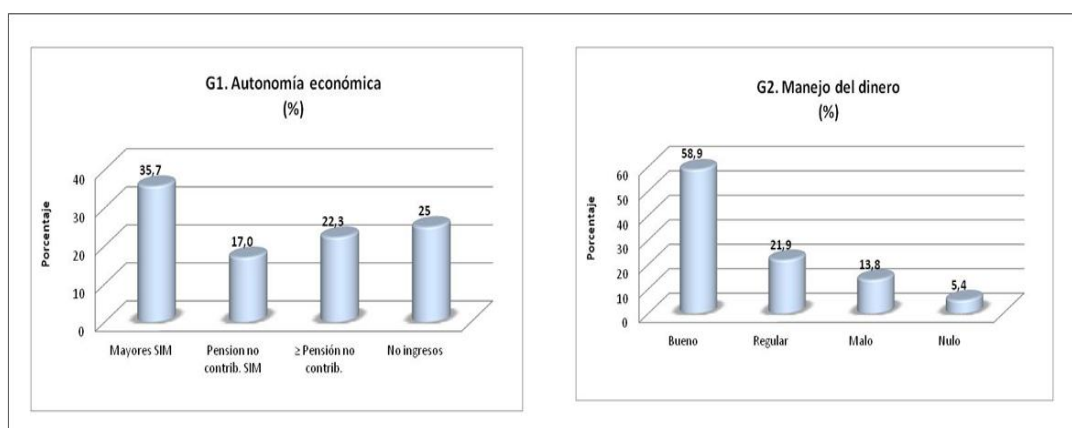
Se evalúa en este punto, el grado de independencia económica y de la administración de recursos y se valora la capacidad que la persona tiene para administrar su dinero y bienes en general. Los ingresos están referidos al salario mínimo interprofesional, que en 2014, era de 645,30 euros, según el Real Decreto 1046/2013, y las pensiones de Seguridad Social en su modalidad no contributiva reguladas por Real Decreto 1045/2013, de 27 de diciembre, sobre revalorización de las pensiones del sistema de la Seguridad Social y de otras prestaciones sociales públicas para el ejercicio del 2014, cuyo importe era de 520 euros mensuales²⁹. El 35,7% de las personas vive con ingresos superiores al salario mínimo interprofesional; para el resto de estas personas tenemos una economía paupérrima para enfrentarse a los diferentes desafíos de la cotidianidad, el

²⁹ Fuente: Ministerio de Empleo y Seguridad Social, 2014.

39,3%, la cuarta parte de la muestra, el 25% no dispone de ingresos -ver gráfico 3-.

Con respecto al manejo del dinero hay un elevado porcentaje de personas, el 41,1% con dificultades de diferente grado. Recordemos que hay un porcentaje de incapacitación judicial del 14,28%, cuestión que puede estar relacionada con estas dificultades económicas y el manejo del dinero.

Gráfico 14. Frecuencias relativas variables grupo G, área económica

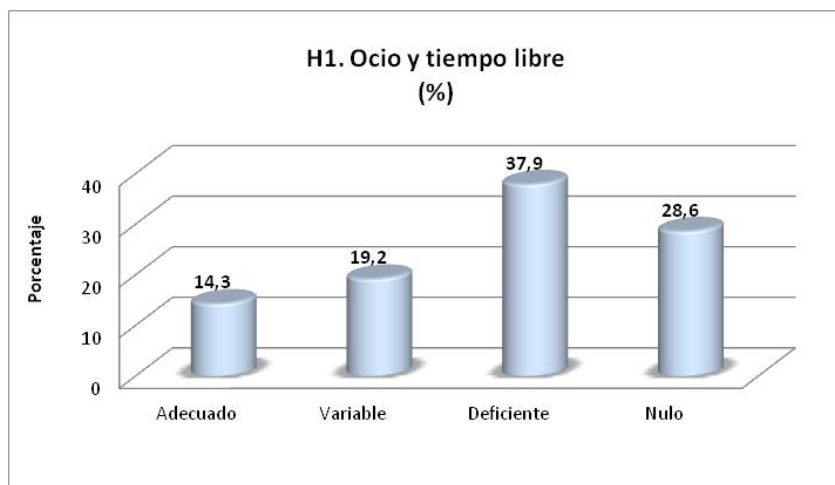


Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

Grupo H: ocio y tiempo libre

En el área de ocio y tiempo libre, tal y como vemos en gráfico nº 15, se mide el grado de autonomía para la realización de actividades de ocio y tiempo libre y el uso de recursos normalizados para tal fin; el 14,3% tiene un uso adecuado de su ocio. Es un porcentaje coincidente con ese 13,4% que dispone de red social y de habilidades sociales. Los sujetos restantes, tendrán que ser apoyados.

Gráfico 15. Frecuencias relativas variable grupo H, ocio y tiempo libre



Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

5.3.2 Interrelación de las áreas evaluadas

En primer lugar, se ha establecido un primer análisis en relación a la variable del género en el plan de continuidad de cuidados y, en segundo lugar, se ha procedido a establecer relaciones estadísticas en el área de problemas relacionados con su psicopatología entre diferentes variables. Por último, se ha procedido al cruce de variables del área familiar, en relación al constructo de emoción expresada (expresión crítica, sobreprotección, hostilidad, estrés familiar) con algunos de los problemas relacionados con la psicopatología. Teniendo en cuenta que la familia es la principal proveedora de cuidados para las personas afectadas por un trastorno mental es prioritario investigar sus problemas y necesidades.

GÉNERO

Se ha procedido a un primer análisis del área de necesidades y discapacidad en relación a la variable de género, dado que la prevalencia de los trastornos

mentales, su curso, la manifestación y expresión de los síntomas, el tipo de demanda médica o psicológica, la planificación de la intervención, el acceso a los recursos, la respuesta al tratamiento puede ser muy diferente dependiendo de si se es hombre o mujer (Read 2006).

Tradicionalmente los estudios que se refieren a la relación entre la enfermedad mental y el género han establecido dos líneas básicas de análisis: la de los subtipos de esquizofrenia y la hormonal. La primera entiende que las diferencias de género pueden ser resultado de la diferente vulnerabilidad de los diferentes subtipos de esquizofrenia. Así el subtipo de esquizofrenia ligado a alteraciones del neurodesarrollo sería más frecuente en varones y el subtipo de inicio tardío con más síntomas afectivos, más frecuente en mujeres. La segunda, la hipótesis hormonal, establece que los estrógenos tendrían un efecto protector en las mujeres frente a la esquizofrenia y adquirirían gran influencia en la manifestación y evolución de la enfermedad (Usall, 2003; Jiménez García-Bóveda, Vázquez Morejón 2006; Molina, González–Parra, Blasco, Cuartero, Parga, Lerma–Carrillo y Andrade–Rosa, 2008).

Con respecto al tema de las necesidades de la población afectada por trastorno mental y género podemos destacar el, ya mencionado, estudio Epsilon, (*European Psychiatric Services: Inputs Linked to Outcomes and Needs*). Éste no encontró las diferencias de género esperadas en las necesidades de alojamiento, síntomas psicóticos, o para "la expresión sexual" entre pacientes varones y mujeres (Thornicroft, Leese , Tansella, Howard, Toulmin, Herran y Schene, 2000). Tampoco para las necesidades relacionadas con el grado de satisfacción de los servicios. Con respecto a los cuidadores no se registraron diferencias

significativas en la carga del cuidador por género de paciente, incluso cuando se tuvo en cuenta el sexo del cuidador, así como el sexo del paciente.

Varones y mujeres mostraron similares percepciones en la calidad de vida; la aplicación de diferentes subescalas objetivas matizó aún más este aspecto y señaló que “la vida familiar” se percibía como beneficiosa para la población masculina afectada por esquizofrenia y no para las mujeres, mientras que para éstas era el ocio y tiempo libre y las posibilidades de acción en esta área lo que se indicaba como mejor calidad de vida.

Sin embargo, las particularidades de la muestra de esta investigación en relación al tema de los diagnósticos clínicos (contiene diferentes tipos de esquizofrenia, trastornos de personalidad, trastornos del estado de ánimo, etcétera) establecen sesgos importantes a la hora de establecer significaciones en la cuestión de la enfermedad mental y el género, según el criterio expuesto. Sin embargo, se pueden establecer líneas de análisis en cuanto a la necesidad de cuidados y la incorporación al programa, así como a cuestiones referidas al funcionamiento psicosocial en varones y mujeres.

La muestra, como hemos señalado, es mayor en varones (55,8%) que en mujeres (44,2%). El análisis estadístico de los datos pone en evidencia que existen diferencias de género significativas en tres variables: los autocuidados y la salud, la vivienda en cuanto a habitabilidad y las relaciones familiares, (esta última variable coincide con el mencionado estudio Epsilon), cuestión sin duda que está muy relacionada con el tipo de convivencia de varones y mujeres y la organización de los cuidados por la familia, como puede verse en la tabla 2. Son

muchas más las mujeres que viven solas y muchos más los varones que lo hacen con la familia.

Tabla 19. Tipo de convivencia en varones y mujeres

Tipo de convivencia	Varones	Mujeres
Sin especificar	37	27
Solo	6	14
Con cónyuge	4	2
Con pareja (sin vínculo legal)	3	1
Con padres	48	29
Solo con padre	3	2
Solo con madre	15	17
Con hijos	2	2
Con otros familiares	5	3
Otros	2	2
Sin especificar	37	27

Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

Sin embargo surgen, diferencias significativas en los problemas, objetivos a trabajar, las intervenciones y las acciones (tablas 6 y 7):

En el área de autocuidados y salud, en los hábitos de vida saludables son significativamente valorados como más inadecuados en las mujeres que en los varones. También con respecto a la presencia de enfermedades orgánicas se revelan diferencias; los varones presentan más enfermedades aunque precisan más supervisión para su compensación que las mujeres. De esto podemos inferir que los cuidados en los varones se delegan en otros (la familia), mientras que las mujeres viven solas y su cuidado recae sobre ellas mismas - como se puede ver en la tabla 3.

Tabla 20. Autocuidados y salud (físicas) según género

	Varón (n=125) ; n (%)	Mujer (n=99) ; n (%)	χ^2 (g.l.)	p-valor
B2. Hábitos de vida saludable			9,37 (3)	0,025*
Adecuados	60a (48,0)	36a (36,4)		
Aceptables	37a (29,6)	22a (22,2)		
Inadecuados	22a (17,6)	32b (32,3)		
Muy inadecuados	6a (4,8)	9a (9,1)		
B3 Enfermedades orgánicas			9,49 (3)	0,023*
No	95a (76,0)	61b (61,6)		
Compensada sin supervisión	23a (18,4)	23a (23,2)		
Compensada con supervisión	4a (3,2)	13b (13,1)		
Descompensada	3a (2,4)	2a (2,0)		

*p<0,05

Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

También hay diferencias con respecto a la habitabilidad de la vivienda. En los varones la adecuación de la vivienda es mayor que en las mujeres, cuestión relacionada con el tipo de convivencia y con la realización de las tareas para su mantenimiento. Los varones son apoyados en las tareas domésticas en general, porque la tarea la realizan sus cuidadoras, sus madres- mientras que en las mujeres se espera que ellas puedan realizar este tipo de actividades.

Tabla 21. Vivienda según género

	Varón (n=125) ; n (%)	Mujer (n=99) ; n (%)	χ^2 (g.l.)	p-valor
C3. Habitabilidad vivienda			10,60 (3)	0,014*
Adecuada	119a (95,2)	82b (82,8)		
Con carencias	5a (4,0)	10a (10,1)		
Con carencias esenciales	1a (0,8)	3a (3,0)		
Muy mal estado		4a (4,0)		

*p<0,05

Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

El área de las relaciones familiares es la que presenta mayores diferencias. En los varones son más adecuadas que en las mujeres; en éstas, sin embargo, son muy inadecuadas o nulas en un porcentaje mayor que en los varones, 82,8%. Son cuestiones que cuestionan ampliamente las relaciones familiares según el género; si en general éstas son distintas para el trastorno mental según género, o si, tal vez cualquier salida de la norma establecida se puntúa de manera distinta según sean varones o mujeres de tal modo que las cuestiones como la empleabilidad, la violencia o la sexualidad son entendidas y toleradas por la familia, también, de forma diferente.

Tabla 22. Familiar según género

	Varón (n=125) ; n (%)	Mujer (n=99) ; n (%)	χ^2 (g.l.)	p-valor
E1. Relaciones familiares			19,96 (3)	<0,001***
Adecuadas	77a (61,6)	40b (40,4)		
Inadecuadas	32a (25,6)	24a (24,2)		
Muy inadecuadas	15a (12,0)	25b (25,3)		
Nulas	1a (0,8)	10b (10,1)		

***p<0,001

Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

Las diferencias significativas radican en las variables sociodemográficas y psicosociales, en la intervención y en los recursos asignados. En la intervención las diferencias significativas están en el área familiar y en la de vivienda en mayor porcentaje en las mujeres que en los varones. Sin embargo, a pesar de que existen diferencias significativas también en los autocuidados, a la hora de la planificación de la intervención, no son significativas. Si lo es, en cambio, la planificación en el área de ocio y tiempo libre, mayor en hombre que en mujeres.

Tabla 23. Problemas y objetivos según género

PROBLEMAS	TOTAL	VARONES N (%)	MUJERES N (%)	P-VALOR
Relaciones personales	247	131 (53,0)	116 (47,0)	0,208
Problemas relacionados con su psicopatología	223	104 (46,6)	119 (53,4)	0,185
Ocio y tiempo libre	153	89 (58,2)	64 (41,8)	0,006**
Autocuidados y salud	147	65 (44,2)	82 (55,8)	0,062
Laboral	103	58 (56,3)	45 (43,7)	0,095
Familiar	100	32 (32,0)	68 (68,0)	<0,001***
Vivienda	97	39 (40,2)	58 (59,8)	0,010*
Economía	34	19 (55,9)	15 (44,1)	0,467
Otros	19	5 (26,3)	14 (73,7)	0,009**
Autonomía	9	4 (44,4)	5 (55,6)	0,998
Educativas	6	4 (66,7)	2 (33,3)	0,564

*p<0,05 **p<0,01 ***p<0,001

Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

En las acciones a desarrollar es, sin duda, según aparece en la tabla 7, donde mayores diferencias hay entre varones y mujeres como se puede ver. Se demandan plazas en mini residencia, Unidad de media estancia (actual Unidad hospitalaria de tratamiento y rehabilitación) y Larga Estancia (actual Unidad

hospitalaria de cuidados prolongados) en un porcentaje mayor para las mujeres que para los varones. También es más elevada la demanda para las mujeres que para los varones el Equipo de apoyo social y la Comunidad terapéutica para trastornos de personalidad. Son cuestiones que remiten a la dispensación de cuidados y a los roles de género en la red natural del paciente y al tipo de convivencia ya que el equipo de apoyo es un recurso demandado para ayudar a las mujeres que viven solas para cumplir con funciones de apoyo y soporte residencial.

Se planifican, además, más acciones en el Centro de rehabilitación, Centro de día y Centro de rehabilitación laboral para varones que para mujeres, recursos todos ellos relacionados con el mantenimiento del sujeto en la comunidad. Pero, ¿por qué más actividad laboral para varones que para mujeres?, ¿no es esta también una cuestión que se refiere a la mirada de los profesionales?, ¿no está esta demanda mediatizada también por las expectativas de rol de los profesionales?, ¿no es esta demanda de recursos producto de una mirada sesgada por las expectativas de rol?

De todo ello podemos concluir que el uso de recursos es mayor en el caso de las mujeres que en el de los varones. Se abre, además, una cuestión crucial para el análisis de la cronicidad, ya que esta parece referirse –además de a otras variables- al sistema de cuidados del sistema de pertenencia y de intervención en función de la variable de género.

Tabla 24. Acciones según género

ACCIONES	TOTAL	VARONES N (%)	MUJERES N (%)	P-VALOR
Mini residencia	211	72 (34,1)	139 (65,9)	<0,001***
Centro de rehabilitación San Enrique	145	89 (61,4)	56 (38,6)	0,002**
CRL: centro de rehabilitación laboral	135	79 (58,5)	56 (41,5)	0,007**
CSM: centro de salud mental	116	66 (56,9)	50 (43,1)	0,049*
E.A.S.C : equipo de apoyo social	108	40 (37,0)	68 (63,0)	<0,001***
Centro de día	100	59 (59,0)	41 (41,0)	0,016*
Unidad de media estancia	91	31 (34,1)	60 (65,9)	<0,001***
Otras	51	23 (45,1)	28 (54,9)	0,428
Gestiones	32	9 (28,1)	23 (71,9)	0,001**
Unidad de larga estancia	28	8 (28,6)	20 (71,4)	0,003**
Acciones de grupo	23	12 (52,2)	11 (47,8)	0,968
Comunidad terapéutica	17	1 (5,9)	16 (94,1)	<0,001***
Entrevistas individuales	16	9 (56,3)	7 (43,8)	0,724
Entrenamiento en habilidades	15	8 (53,3)	7 (46,7)	0,968

*p<0,05 **p<0,01 ***p<0,001

Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

Problemas relacionados con la psicopatología y los cuidados

Se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre la variable conciencia de enfermedad y la situación laboral, la autonomía y el manejo del dinero, con las relaciones personales, los autocuidados y la salud, el ocio y el tiempo libre y el consumo de tóxicos, cuestión que coincide con estudios consultados y que señala el área de la estabilidad clínica como prioritaria a trabajar en el trastorno mental grave (Middelboe et al. 2001; Guillén Andrés y Muñoz López 2011).

Al objeto de facilitar la lectura se exponen los hallazgos más significativos y se remite al lector al anexo 7, interrelación y cruce de variables. El lector puede remitirse a este anexo para contrastar la información estadística.

En relación a la conciencia de enfermedad y capacidad laboral los datos revelan que tanto la situación como la capacidad laboral se ven influidas positivamente por una mayor conciencia de la enfermedad. Comparando las distribuciones de frecuencia observadas entre los grupos conformados en función de ésta y tomando como referencia los grupos con un mayor número de casos se aprecia que la probabilidad de ser laboralmente activo es superior entre aquellos que tienen conciencia (16,5%) que, en quienes no la tienen. El porcentaje disminuye notablemente al reducirse la conciencia de la enfermedad. La incapacidad permanente es, en términos relativos, más frecuente entre quienes tienen una conciencia baja o deficiente de la misma, 68,2%.

Con respecto a la capacidad laboral, la probabilidad de estar laboralmente activo aumenta con la conciencia de la enfermedad, 29,2%. La incapacidad severa es menos representativa entre quienes tienen plena conciencia de ello; pero cuando es deficiente, (47,7%), es claramente apreciable el descenso de la capacidad laboral.

En cuanto a la autonomía económica y el manejo del dinero según conciencia de enfermedad (tabla 2, anexo 7) se observa que las diferencias estadísticas significativas estriban en el manejo del dinero, no en la autonomía económica. Así las tres cuartas partes del grupo con plena conciencia tiene un buen manejo del dinero y solo el 31.8% con deficiente conciencia tiene un buen manejo. En el 61%, este manejo es regular o malo.

En el tema de autocuidados y salud los datos indican que éstos están, también, íntimamente asociados con la conciencia de enfermedad. Así, la mayoría de quienes tienen plena conciencia de enfermedad tienen un buen nivel de autocuidados en lo referente a higiene y vestido, 79,4%. Solo en el 5,2% es deficiente. Los hábitos de vida son saludables en el 59,9% de los casos; el porcentaje se reduce al 22,7% cuando la conciencia es deficiente. Los hábitos son inadecuados, cuando la conciencia es deficiente o muy deficiente.

La red social se asocia significativamente con la conciencia de enfermedad de forma tal que el porcentaje de personas con una conciencia de enfermedad deficiente o muy deficiente y que no tienen red social es significativamente superior al porcentaje de personas cuya conciencia de enfermedad es plena o parcial. Es similar a lo que ocurre con las habilidades sociales donde el porcentaje de pacientes con una conciencia de enfermedad deficiente o muy deficiente sin habilidades sociales es significativamente superior a aquellos cuya conciencia de enfermedad es plena o parcial. Así se puede concluir que, tanto la ausencia de red social como de habilidades sociales se asocia con personas con una deficitaria conciencia de enfermedad.

También el ocio y tiempo libre están asociados significativamente con la conciencia de enfermedad, de tal manera que el porcentaje de pacientes con un disfrute adecuado es notablemente superior en el grupo de plena conciencia de enfermedad (24,7%), frente al 4,5% registrado por el grupo de conciencia deficiente. La probabilidad de un disfrute nulo aumenta a medida que descende la conciencia de enfermedad.

En relación al consumo de tóxicos, la conciencia de enfermedad no es significativa estadísticamente; lo es, en cambio, con respecto a los años de evolución del trastorno y al número de crisis. Así, la probabilidad de superar los 10 años de evolución es superior en el grupo con deficiente conciencia (79,5%) reduciéndose al 60,8% cuando ésta existe. Paradójicamente en este grupo se observa la mayor cuota de casos con menos años de evolución (23,7%).

A conciencia de enfermedad más alta mayor ausencia de crisis (53,6%). Las crisis y los años de evolución se asocian significativamente con la ausencia de conciencia de enfermedad.

La respuesta global al tratamiento está, también, asociada a los años de evolución del trastorno, al número de crisis y al número de ingresos. Destaca el 66% de casos con respuesta adecuada que presentan ausencia de crisis; cuando la respuesta global al tratamiento es deficiente la probabilidad de padecer cuatro o más crisis supera el 52%. La probabilidad de no haber tenido ingresos disminuye a medida que lo hace la respuesta al tratamiento. Los ingresos de larga estancia van a ser más frecuentes en los casos de respuesta deficiente al tratamiento.

A medida que disminuye la responsabilidad frente al tratamiento aumentan los casos con más de 10 años de evolución (80%). Cuando la responsabilidad es adecuada el índice de casos con menos de cuatro años de evolución es superior (21,2%). La mayoría de los casos con responsabilidad adecuada no han tenido crisis. El porcentaje con respuesta deficiente es reducido (7,5%) y este grupo es el que muestra un mayor porcentaje con más de siete crisis-. Además, el 62,7% de casos con respuesta adecuada al tratamiento no ha tenido ingresos frente al

27,5% de aquellos con respuesta deficiente que tampoco los ha tenido. El 25% de los pacientes ha tenido al menos un ingreso de media estancia.

Con respecto a la comorbilidad y los años de evolución no se aprecian diferencias significativas; destaca, sin embargo, que la ausencia de comorbilidad reduce la probabilidad de padecer crisis, de modo que el 39,4% de los pacientes con comorbilidad con otros trastornos no presenta crisis. Este porcentaje se reduce progresivamente a medida que aumenta la comorbilidad. Por otro lado, en el 47,5% de los casos sin comorbilidad no ha habido ingresos. Solo el 4,5% ha tenido uno largo o varios de media estancia.

En relación al consumo de tóxicos la mayor parte de la muestra se concentra en el grupo de no consumo, cuestión que dificulta establecer correlaciones claras entre el consumo, la evolución, las crisis y el número de ingresos, aunque estadísticamente se evidencia correlación entre el consumo de tóxicos, el número de crisis y el número de ingresos.

En los años de evolución del trastorno se aprecia que con menos años de evolución (menos de cuatro) son más frecuentes los hábitos de vida saludables (78,1%). Los hábitos más inadecuados (27,6%), o muy inadecuados (9,2%), son más frecuentes en evoluciones del trastorno de más de diez años. Por otro lado, a medida que aumenta los años de evolución, la probabilidad de deterioro de la red social aumenta. Más del 70% de los casos con más de diez años de evolución presenta un déficit moderado o una ausencia de red social.

Los años de evolución y el área laboral, económica y de ocio y tiempo libre también aportan cuestiones a reseñar. Así el 88,4% de los casos con más de diez

años presenta incapacidad transitoria o permanente y casi el 60% de los casos de más de diez años de evolución presenta incapacidad moderada o severa. El manejo del dinero y el ocio también se resienten considerablemente a medida que aumentan los años de evolución del trastorno.

El número de crisis, la ausencia o un número bajo de crisis se correlaciona con niveles buenos y aceptables de higiene al igual que los hábitos de vida saludables. Los casos en donde no hay una ausencia significativa de crisis presentan una red más consolidada, mejores habilidades sociales y mejor manejo del dinero.

Los ingresos, según los datos estadísticos, revelan que los hábitos de vida saludables son más comunes cuando estos no se producen o, son pocos. El grupo con mayor porcentaje de habilidades sociales es el que no presenta ingresos (33,3%). También este es el que tiene menor porcentaje de ausencia de habilidades sociales.

Área familiar

A continuación procedemos a explicar los diferentes elementos de análisis de la emoción expresada – la expresión crítica, la sobreprotección, la hostilidad y el estrés- en relación a la conciencia de enfermedad, a la respuesta global al tratamiento, a la responsabilidad frente al mismo, al número de crisis y al número de ingresos (Anexo 7, interrelación de variables).

La expresión crítica no está relacionada con la conciencia de enfermedad ni con la responsabilidad ante el tratamiento, pero sí lo está con la respuesta global al

tratamiento, con el número de crisis y el número de ingresos, aunque las diferencias estadísticas son poco significativas.

El tema de la sobreprotección aporta varias cuestiones. Si ésta no está presente aumenta la conciencia de enfermedad (49,65% frente al 33,3% respectivamente). También la respuesta global al tratamiento es mucho mayor en los casos sin sobreprotección, 49,6% que en el caso contrario, 24,2%; así, una respuesta deficiente en sobreprotegidos duplica la de no sobreprotegidos, (22, 7%).

La responsabilidad ante el tratamiento se incrementa cuando no hay sobreprotección (49,6% frente al 43,9%). El 12,1% de la muestra con sobreprotección presenta una nula responsabilidad frente al tratamiento. Por otro lado, con respecto al número de crisis es altamente significativa la ausencia de crisis en los casos donde no hay sobreprotección (40,6%). En los casos de más de diez años de evolución del trastorno la sobreprotección, es mayor (80,3%). Esta variable sin embargo no es significativa con respecto al número de ingresos.

La hostilidad familiar no parece estar relacionada ni con la conciencia de enfermedad ni con la respuesta global al tratamiento, ni siquiera con la responsabilidad frente al mismo ni tampoco con el número de crisis, pero sí con respecto al número de ingresos. Hay un mayor porcentaje de casos sin ingresos en los pacientes cuyas familias no presentan hostilidad hacia ellos (48,3% frente al 28,6%). Los ingresos de media y larga estancia son más probables cuando son víctimas de hostilidad por parte del contexto cuidador.

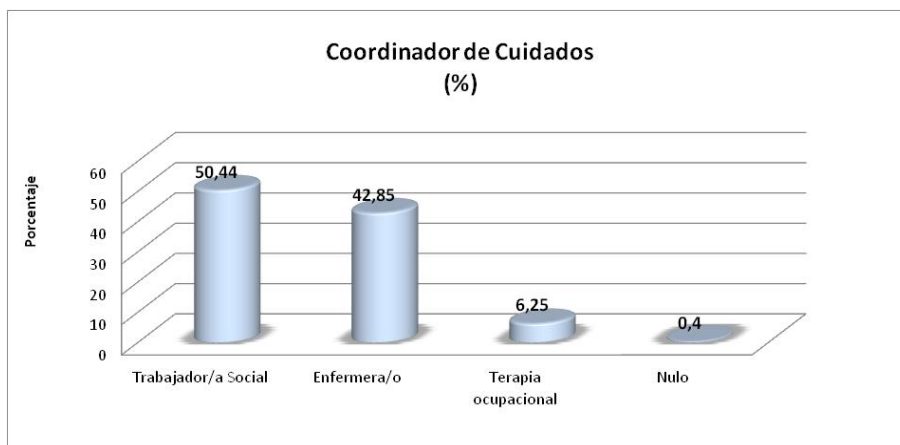
Sin estrés familiar, aumenta la probabilidad de una respuesta adecuada al tratamiento (52,1% frente 31,4%) y aumenta también la probabilidad de ausencia de crisis (44,75 frente al 28,4%).

Las relaciones familiares, sin embargo, están relacionadas y condicionan la conciencia de enfermedad, la respuesta global al tratamiento y la responsabilidad frente al mismo, el número de crisis, la higiene personal y el vestido, hábitos de vida saludable, la red social y las habilidades sociales.

6.4. Plan de continuidad de cuidados: objetivos, acciones planificadas y el coordinador de cuidados como administrador de esta planificación, intervención y seguimiento en cuidados

El plan de continuidad de cuidados incluye acciones y recursos a desarrollar en el proceso de intervención. La figura del coordinador de cuidados, responsable del área de continuidad de cuidados, recae, tal y como se observa en el gráfico 16, en trabajo social y enfermería mayoritariamente. Así, en el 50,44% de los casos el coordinador de cuidados es un profesional del trabajo social frente al 42,85% que recae en enfermería y el 6,25% en terapia ocupacional.

Gráfico 16. Coordinador de cuidados



Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

Sus funciones, definidas en el Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014, son: centralizar toda la información sobre el caso, actuar como provisor directo de cuidados, mantener la continuidad de la atención en el proceso de intervención, coordinar a los distintos profesionales de los recursos implicados en el plan de intervención individualizado, facilitar el acceso a los tratamientos de rehabilitación, de cuidados, y de apoyo comunitario desde cualquiera de los dispositivos de la red especializada o socio comunitaria en general y velar por la calidad de vida y los derechos de los pacientes y de sus familias. La adjudicación de un profesional u otro como Coordinador de Cuidados se realiza en función de las necesidades del sujeto a atender (más médicas o sociales), y la existencia de un vínculo previo entre el paciente y el profesional.

En la siguiente tabla se observan las acciones planificadas en el protocolo de continuidad de cuidados y su nivel de cumplimiento. Así, de las 1.088 acciones planificadas, 756 (69,5%) no se cumplieron frente a las 332 (30,5%) que se efectuaron. En la Tabla nº 8 se muestra el porcentaje de cumplimiento de las distintas acciones llevadas a cabo.

Tabla 25. Acciones según cumplimiento

ACCIONES	TOTAL	CUMPLIMIENTO N (%)	
		NO	SÍ
Mini residencia	211	119 (56,4)	92 (43,6)
Centro de rehabilitación San Enrique	145	93 (64,1)	52 (35,9)
CRL: centro de rehabilitación laboral	135	129 (95,6)	6 (4,4)
CSM: centro de salud mental	116	82 (70,7)	34 (29,3)
E.A.S.C : equipo de apoyo social	108	88 (81,5)	20 (18,5)
Centro de día	100	63 (63,0)	37 (37,0)
Unidad de media estancia	91	62 (68,1)	29 (31,9)
Otras	51	32 (62,7)	19 (37,3)

ACCIONES	TOTAL	CUMPLIMIENTO N (%)	
		NO	SÍ
Gestiones	32	11 (34,4)	21 (65,6)
Unidad de larga estancia	28	27 (96,4)	1 (3,6)
Acciones de grupo	23	14 (60,9)	9 (39,1)
Comunidad terapéutica	17	12 (70,6)	5 (29,4)
Entrevistas individuales	16	14 (87,5)	2 (12,5)
Entrenamiento en habilidades	15	10 (66,7)	5 (33,3)

Fuente: elaboración propia a partir de los datos del protocolo de continuidad de cuidados

El elevado número de tareas no realizadas es un tema complejo que alude al nivel de vigilancia de esta herramienta de trabajo por parte de los coordinadores de cuidados, y la utilidad del protocolo más allá de su uso para la demanda de recursos. En general, no vuelve a revisarse a no ser que sea necesario un nuevo trámite para la persona en su proceso de rehabilitación. Hay un porcentaje importante de población que dispone únicamente de una evaluación (59,9%); el elevado número de acciones sin cumplimentar está relacionado con este hecho: estos protocolos no han vuelto a revisarse al no necesitar de más recursos. El análisis de los datos de las historias clínicas, recurso más eficaz donde quedarán registradas las cuestiones relativas al uso de los recursos, aportará luz nueva en esta cuestión. Es necesario subrayar, además, que solo existe un ordenador en el centro de salud para todo el equipo de continuidad de cuidados; la base de datos de este programa no está compartida en la red ni en el distrito ni centralizado en la Comunidad de Madrid, a través de la Oficina Regional de Salud.

Los recursos, siguiendo a Thornicroft y Tansella, son considerados como “aquellos elementos que alimentan el conjunto del sistema de servicios de salud

mental” (2005, p. 101). A su vez, estos son “visibles”, es decir los profesionales y los recursos o dispositivos (camas, servicios varios) e “invisibles”, aquellos que activan los recursos visibles del sistema y potencian el funcionamiento efectivo de la red asistencial. Tradicionalmente los recursos se miden en términos de los denominados recursos visibles; es decir, el número de plazas disponibles para las diferentes necesidades: número de profesionales, etcétera. Sin embargo muy poco se dice de todos aquellos recursos invisibles que tiene más relación con las capacidades de los profesionales, de los sujetos afectados, de la comunidad en general, ya que la idea de recurso, siguiendo a Saraceno, es poco clara en psiquiatría, dado que,

La integración interna de un servicio es función no solo de los recursos existentes, sino sobre todo de los multiplicadores (o desmultiplicadores) de los mismos, así como la integración externa de un servicio es función no sólo de los recursos existentes sino de su visibilidad y actuación (2014, p.90).

Las articulaciones posibles alrededor de estos efectos multiplicadores o desmultiplicadores están en consonancia con la mirada transformadora o autoreproductora de los recursos por quienes los gestionamos y ayudamos a darles sentido. En rehabilitación psicosocial, tenemos un problema y es que todavía “la red responde de manera excesivamente parcial a los problemas de aquellos que padecen un trastorno que afecta a todas las áreas vitales” (AEN, 2012, p.122).

En el distrito estudiado, la derivación a las plazas residenciales de mini residencia, piso protegido, Unidad hospitalaria de tratamiento y rehabilitación y Unidad hospitalaria de cuidados prolongados, al igual que en todo Madrid, se efectúa a través de la Comisión de Rehabilitación de Área; en ella se plantea la distribución

de recursos por distrito; así en el distrito estudiado la Comisión estableció mantener la utilización de las plazas en función de las necesidades de cada distrito y volver a plantearlo en el caso de que surja una lista de espera que impida utilizar este criterio (Acta de 3 de noviembre de 2014).

Sin duda, se plantean cuestiones inquietantes alrededor de este tema de los recursos, por ejemplo, sobre el uso de los recursos residenciales, los más demandados por la persona afectada y por sus familias, y de la autoperpetuación de estos que, con el tiempo, sin embargo no han podido convertirse, a nuestro modo de ver, en lugares apacibles, en hogares comunitarios. Podemos quitarles las placas que los identifican como “manicomios”, pero si no podemos darles a esos espacios cierto “envoltorio subjetivo” que permita que emerja la subjetividad de quienes los habitan, estaremos nuevamente reproduciendo los espacios asilares manicomiales donde el sujeto y su subjetividad están borrados. Los espacios para que vivan las personas afectadas por trastorno mental forman parte en general de una “mole” más amplia donde siguen estando referidas un sinnúmero de organizaciones destinadas a la persona con trastorno mental: así mini residencia junto con centro de día, centro de rehabilitación laboral, media estancia y larga estancia. Son, en cierta forma, recursos segregados donde no hay reposo, siguen siendo lugares identificados “como espacios para habitar personas enfermas”. Espacios uniformes dotados de identidad funcional, lugar de tránsito para la locura no lugar de residencia para la persona. Han perdido, incluso antes de tenerla, la identidad de hogar. No obstante estos espacios, (nos sugieren las historias, la observación participante y el discurso de las personas afectadas), cuando son ocupados de forma voluntaria, cumplen en gran medida la función de

casa, desde el momento en que se constituyen como espacios de seguridad que, más allá de su configuración física, cumplen con la función de casa como centro de protección y lugar de socialización, “porque la casa es nuestro rincón del mundo. Es, se ha dicho con mucha frecuencia, nuestro primer universo. Es realmente un cosmos (...). Todo espacio realmente habitado lleva como esencia la noción de casa” (Bachelard, 2012, pp.34-35). La casa familiar de la que algunos usuarios provienen es vivida como lugar terrible poblado de las peores pesadillas, punto de encuentro de las voces, de los síntomas y de la soledad imposible, habitada por los peores monstruos, se convierte así en una “no casa”: “a veces la casa del porvenir es más sólida, más clara, más vasta que todas las casas del pasado” (p. 93). La casa, el habitar, es en el decir de Saraceno la tarea crucial de la rehabilitación.

Con la idea de casa entendemos el conjunto de experiencias concretas de readquisición –reaprendizaje del uso de los espacios, de la orientación en el uso del tiempo según líneas no institucionales, de la capacidad de uso de objetos y oportunidades de la vida cotidiana; pero también la posibilidad de visitar la propia casa anterior, las raíces y los lugares, los recuerdos y las imposibilidades. La noción de casa presupone, por lo tanto, la existencia de una casa presente” (2014, p.105).

Los recursos ofertados por el Servicio de Salud Mental son, como dijimos, mini residencia, pisos protegidos, pensiones como lugares residenciales comunitarios y cama en Unidad hospitalaria de cuidados prolongados como espacio residencial a largo plazo (si no indefinido) destinado a personas con necesidades especiales en el área psicopatológica. Tal y como se describe a continuación, estas son las

demandas que se han realizado y el nivel de ocupación de los diferentes recursos residenciales³⁰ (Anexo 5).

Hay un total de 40 plazas en el recurso residencial denominado mini residencia (compartida con varios distritos sanitarios). Está gestionada por una orden religiosa con larga tradición en la asistencia a la enfermedad mental. La ocupación a 31 de Diciembre de 2014 en el distrito estudiado es de 18 plazas, según consta en las actas de la Comisión de Rehabilitación de Área.

Tabla 26. Descripción de la ocupación de la miniresidencia en número absolutos

Demandas totales (2004 - 2014)	64	
Ingresos 2014	6	
Tipo de estancia	Media	7
	Descanso familiar	2
	Larga estancia	9
Lista de espera 2014	1	

Fuente: elaboración propia a partir de las actas de la Comisión de Rehabilitación de Área

Otro recurso residencial son los pisos protegidos. Todos los recursos descritos son mixtos para varones y mujeres. Este es probablemente el único de la red que todavía sigue guardando las diferencias por sexo. Es un recurso residencial concertado y gestionado también por la misma entidad. El distrito dispone de dos pisos con capacidad para ocho personas, según refieren los datos de las actas la Comisión de Rehabilitación de Área, protocolo de continuidad de cuidados y de las historias clínicas-.

³⁰ Adjuntamos un anexo con las características de estos recursos según están definidos por la Consejería de Políticas Sociales y Familia

Tabla 27. Descripción de la ocupación de los pisos protegidos

Demandas totales de SSM	9	
Ingresos totales	9	
Alta	Cumplimiento terapéutico	3
	Incumplimiento terapéutico	2
	Derivación a otro recurso	1
	Fallecimiento	1
En uso	2	

Fuente: elaboración propia a partir de las actas de la Comisión de Rehabilitación de Área

Por otro lado, la Unidad hospitalaria de cuidados prolongados, gestionada por la misma orden religiosa que los recursos anteriores, y otra, también religiosa, que tradicionalmente ha asistido a varones con enfermedad mental es un recurso con lista de espera mayor que en el resto de los recursos, según consta en las actas de la Comisión de Rehabilitación de Área. La lista de espera está gestionada por la Oficina Regional de Salud Mental; y es por lo tanto una lista de espera para toda la Comunidad de Madrid.

No hay un número de camas asignadas para el distrito; la lista de espera para este recurso es muy larga. Generalmente se solicita frente a la imposibilidad de mantener el tratamiento ambulatorio en la comunidad; es habitual que los problemas que se describen sea del tipo de los del sujeto nº 7 “consumo de alcohol, progresiva desorganización conductual, dificultades para el cumplimiento de normas mínimas en mini residencia, mal cumplimiento terapéutico, importante déficit de autocuidados sin supervisión, mantenimiento inefectivo de la salud” y

que los objetivos estén al servicio de la compensación clínica que permita cierta reorganización conductual que permita mayor y mejor calidad de vida.

Tabla 28. Descripción de la ocupación de las plazas de la Unidad hospitalaria de cuidados prolongados

Demandas SSM desde 2014	17		
Ocupación a 31/12/2014	Varones	Mujeres	Totales
	10	12	22
Lista de espera	2	4	6

Fuente: elaboración propia a partir de las actas de la Comisión de Rehabilitación de Área

Las dificultades de acceso, el bloqueo de las plazas tanto en la hospitalaria de cuidados prolongados y la Unidad hospitalaria de tratamiento y rehabilitación, favorecen un efecto dominó en otros recursos residenciales y terapéuticos no permitiendo que muchos pacientes se beneficien de los tratamientos y los cuidados y rompiendo la lógica de la equidad de la distribución de los recursos. Supone además un agotamiento de los cuidadores naturales ya que les obligamos a hacerse cargo de situaciones que les sobrepasan y los sitúan frente a la impotencia en el malestar y sufrimiento de sus allegados y que obstaculiza de manera notable el trabajo psicoterapéutico con estos pacientes.

Pese a disponer en la cartera de servicios de la posibilidad de plaza en pensiones supervisadas, a lo largo de estos diez años nunca se ha hecho uso de esta posibilidad.

En relación a la dificultad de acceso a los recursos residenciales traemos algunas iniciativas o recursos invisibles de Thornicroft y Tansella (2005) que se han encontrado en la revisión de las historias clínicas. Estas revelan interesantes

iniciativas familiares que no han sido recogidas ni tenidas en cuenta por los profesionales, por el sistema de atención. Así, los padres del paciente plantean.

Hemos comprado un piso cercano al centro, a dos calles de aquí. Queremos poner ese piso a disposición de más pacientes que atendáis aquí y que puedan congeniar bien con X. Se puede convertir en un piso protegido, pero necesitamos vuestra ayuda (HCNº 105).

Esta, sería una opción valiosa para potenciar y multiplicar los recursos y que conlleva la idea de colaboración activa entre las diferentes partes del sistema de intervención. Quizás la rigidez burocrática de la Administración Pública no permita, efectivamente gestionar este potencial recurso, pero ¿por qué no el Tercer Sector?, ¿por qué no abrir vías colaborativas en el sistema de intervención? Quizás nos ayude a entender este tema lo sucedido en otra historia clínica; el sujeto está incapacitado legalmente por la familia y su tutela recae en una Fundación destinada a este fin. Su madre oferta a esta Fundación del Tercer Sector, también un piso, para el mismo fin con los mismos resultados. La historia describe el contenido de una reunión de red donde se aborda este tema.

Hay acuerdo general en que el paciente no se encuentra en condiciones para vivir solo en casa, por lo que se propone convertir su piso en piso protegido (como sugiere su madre), cuestión que para la Fundación es inviable. Como alternativa los profesionales de la Fundación plantean, y así lo harán saber a la organización, la posibilidad de vender o alquilar el piso y utilizar el dinero para una plaza en recurso residencial privado (HCNº 133).

Estamos, entonces, frente a respuestas, ciertamente estereotipadas tanto por parte de los profesionales de la Administración Pública como de los del Tercer Sector, que no permiten encontrar esos recursos escondidos de la comunidad que pueden ser fuente de alivio importante frente a las alternativas residenciales para

el colectivo y que permitirían dar respuesta de manera novedosa a los viejos problemas en el área residencial, que den salida a estas demandas (recordemos que de todas las acciones planificadas el mayor número se encuentran en el área residencial).

Es frecuente, además, que los propios sujetos desbordados por los efectos de sus propios procesos de individuación en los comienzos tempranos de la aparición del trastorno demanden alternativas residenciales al domicilio familiar. ¿Qué alternativa residencial, por ejemplo, podemos ofrecerle a un chico de 20 años que relata lo siguiente?

Intento normalizar mi vida pero siempre aparece algún obstáculo.... en casa hay muchos problemas. Mis padres discuten mucho y mi madre ha hecho varios gestos autolíticos. Es muy celosa con mi padre (...) ambos trabajan en la misma empresa y ella está mosqueada porque piensa que mi padre le está siendo infiel con una compañera de trabajo....el ambiente de mi casa es siempre muy conflictivo...he llegado a pensar que no me merezco otro tipo de vida, no me merezco tener una vida normal (HCNº 161).

Es aquí probablemente donde nos encontramos con más dificultades puesto que las plazas de las que disponemos están hipotecadas para situaciones de larga evolución, para descansos familiares que permitan a los cuidadores reposar, o plazas indefinidas porque los cuidadores ya no están. Son estas situaciones descritas para el sujeto nº 161, las que requieren de mayor creatividad y nuevas respuestas a las personas afectadas; el recurso ha de estar al servicio de las estrategias de rehabilitación individualizada para cada sujeto. Los recursos que actualmente funcionan son adecuados, pero se han quedado obsoletos para el afrontamiento de las necesidades de la población más joven, menos deteriorada. Pensemos que en diciembre de 2014 permanecían ocupadas 14 plazas en mini

residencia para larga estancia y éstas, a su vez son plazas que han de aliviarse por el envío de las personas que las ocupan a las Unidades Hospitalarias de Cuidados Prolongados o a residencias para mayores.

Para el área de problemas relacionados con su psicopatología, en general, se demandan recursos como el Equipo de apoyo social comunitario, Unidad hospitalaria de tratamiento y rehabilitación, Comunidad terapéutica para trastornos de personalidad, recursos todos ellos gestionados por la Orden religiosa a la que venimos haciendo referencia (de atención a mujeres) a través de su línea de rehabilitación.

Según consta en las actas de las reuniones de Coordinación del Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados, el distrito dispone de 30 plazas destinadas al Equipo de apoyo social comunitario; apenas hay lista de espera. Es un recurso utilizado para trabajar los problemas en el contexto natural de la persona atendida. Así, se han efectuado 54 demandas desde 2006 y, en la actualidad se benefician del recurso 29 personas.

Los problemas y objetivos con los que trabaja este recurso son variados. Así es frecuente que en el plan de continuidad de cuidados aparezcan: apatía y aislamiento social, y como objetivo acompañar a las citas médicas sanitarias; así como un inadecuado manejo de la vivienda, un mal manejo en autocuidados, una dificultad para estabilizar tratamiento, control inefectivo del régimen terapéutico, y escasos o deteriorados hábitos de vida e higiene personal. En general, los tiempos de intervención de este equipo son largos; hay una proporción importante de personas que están siendo atendidas desde hace más de 1 año y 9 de ellas lo están siendo desde hace más de 4 años. Las características del trabajo

asistencial de este equipo son: gran frecuencia entre los contactos entre los profesionales, la familia y el paciente, un alto compromiso afectivo y un trabajo centrado en las necesidades percibidas por el paciente y o la familia etcétera.

En este punto surge una pregunta clave relacionada con el tipo de actividad y el equipo: ¿por qué no se puede llevar a cabo este tipo de trabajo, amentando el número de profesionales, como parte de las tareas del equipo de rehabilitación del centro de salud? Los recursos en salud mental, al igual que en otras áreas de bienestar social, están siendo cada vez más fragmentados.

Por otro lado, según las actas citadas y la revisión de las historias clínicas la Unidad hospitalaria de tratamiento y rehabilitación (10 plazas para 3 distritos) no responde a las demandas del distrito. Es un recurso con lista de espera - en la tabla nº 12 solo se señala la lista de espera del distrito estudiado; a esta hay que añadir, además, la de los otros dos distritos que forman parte del área sanitaria- que tendría que estar al servicio de la estabilización clínica y por lo tanto el acceso al mismo tendría que ser rápido. La revisión de las historias, sin embargo señala, que el acceso es lento y está supeditado a las altas de la unidad (como se puede observar en tabla 12). Esto supone que la función de estabilización clínica la realiza la Unidad de hospitalización breve del hospital de referencia, sobrecargando los tiempos de estancia de los pacientes en espacios que están concebidos para ingresos breves, afectando a la calidad de la atención. También las altas generan problemas; al tener asignado un número de camas, no pueden incorporarse pacientes nuevos, salvo si son dados de alta los ya ingresados, cuestión que lleva a saturar la mini residencia, obligando a este recurso a hacerse

cargo de situaciones para las que no está preparado y a transformar muchas de sus plazas en indefinidas.

Tabla 29. Descripción de las plazas ocupadas en la Unidad hospitalaria de tratamiento y rehabilitación

Demandas desde 2004	26
Ocupación Diciembre 2014	5
Lista de espera, Diciembre 2014	2

Fuente: elaboración propia a partir de las actas de la Comisión de Rehabilitación de Área

Los objetivos de este recurso, como decimos, están al servicio de la estabilización clínica y de la adherencia al tratamiento. Así, es frecuente que se señalen como problemas: mínima o nula conciencia de enfermedad, mala respuesta frente al tratamiento, escasa responsabilidad ante el tratamiento, síntomas psicóticos activos, abandono del tratamiento, necesidad de medio residencial contenedor, y que esto se repita en diferentes momentos del tratamiento rehabilitador del sujeto y se señale como problema para la derivación a los diferentes recursos.

Existe un amplio debate en torno a la conveniencia o no de la inclusión de las personas diagnosticadas con trastorno de personalidad en el programa de rehabilitación y continuidad de cuidados. Se ha optado por incorporarlas en este análisis de los recursos y necesidades, dado que estos tienen formalizado el protocolo de continuidad de cuidados y consumen un importante número de recursos de rehabilitación. Este es un discurso actual que cuestiona a los equipos en Madrid para que formalicen programas exclusivos destinados a este trastorno o, por el contrario a integrarlos en los recursos destinados al trastorno mental

grave. Son grandes consumidores de los recursos rehabilitadores pensados para los trastornos mentales graves, dada, la gravedad de los síntomas que a menudo presentan y que, en gran medida, tanto ellos como sus familias, demandan más activamente que los trastornos psicóticos.

Tabla 30. Comunidad terapéutica de trastornos de personalidad

Demandas SSM	9	
Incorporaciones	6	
Altas	Cumplimiento	2
	Abandono	2
	Expulsión	2

Fuente: elaboración propia a partir de las actas de la Comisión de Rehabilitación de Área

La Comunidad terapéutica cuenta, como criterio imprescindible para el ingreso la voluntad del paciente a lo largo de todo el proceso. El índice de rotación de camas es muy grande, dado que muy pocas de las personas ingresadas cumplen con todo el proceso (entre seis meses y un año) cuestión que conlleva en numerosas ocasiones que se demanden plazas residenciales en unidades no destinadas a este tipo de pacientes.

En Centro de día y el Centro de rehabilitación, están diseñados para favorecer la estabilización clínica y para la realización de actividades que mejoren el funcionamiento psicosocial en general. Este último es, posiblemente, uno de los recursos de rehabilitación más antiguos en Madrid; funcionó como “Taller” para enfermos mentales y con la reforma psiquiátrica adquirió su nueva denominación. Es de los pocos recursos de este tipo que no lleva el significante psicosocial, en parte para diferenciarse de la red concertada y en parte por la ausencia de

psicólogos en su equipo. En este recurso, el acceso es rápido y ágil; no hay lista de espera. En diciembre de 2014 había 18 pacientes incorporados.

A su vez el Centro de día de soporte social es un recurso relativamente nuevo en el distrito. Se creó en Diciembre de 2006 y está gestionado por la Orden religiosa a la que nos venimos refiriendo. Cuenta con un total de 50 plazas para dos distritos sanitarios y tiene como objetivo la contención de pacientes con un elevado número de años de evolución del trastorno para evitar su deterioro, dependencia y aislamiento. Tiene un horario amplio que incluye la comida; lo que ayuda a los pacientes más graves – en lista de espera para Unidad hospitalaria de cuidados prolongados- y a sus familias. Actualmente es un recurso con lista de espera. En diciembre de 2014 había 18 plazas ocupadas.

Ambos recursos, Centro de día y Centro de rehabilitación, se configuran además como espacios de relación y socialización y también como plataformas desde los cuales explorar el mundo del ocio y tiempo libre. Ambos recursos disponen de grupos destinados a este fin.

En esta línea el servicio de salud mental cuenta también con el apoyo de un grupo de voluntarios -“Solidarios“-, es posiblemente el recurso que más demandas tiene en el área de ocio y tiempo libre. Ofrece un ocio inclusivo en actividades y recursos. Las personas afectadas acuden a cenar y conversar los viernes en un espacio de ocio muy normalizado y/o acuden a actividades con más apoyo para visitas a museos y organizaciones lúdicas.

Además, existen grupos específicos dentro del Centro de salud mental para apoyar los procesos de estabilización: uno grupo de seguimiento de crónicos, un

grupo de terapia ocupacional y un tercer grupo de autoayuda. Éste último es un grupo que tiene sus orígenes en un antiguo grupo de habilidades sociales que se desarrollaba en el Centro de Servicios Sociales del distrito con ayuda de un educador de calle que favorecía ampliamente las actividades de ocio y tiempo libre normalizadas. Este grupo recogía el espíritu comunitario de la reforma: un espacio comunitario alejado del circuito sanitario. Su desaparición fue un duro golpe para los principios de la rehabilitación comunitaria en el centro, pero su transformación en grupo de autoayuda revela en gran medida el espíritu de autonomía y autogestión de los componentes del grupo.

Finalmente contamos con el Centro de rehabilitación laboral, con un total de 55 plazas y gestionado por la Asociación Psiquiatría y Vida. Es este el recurso usado mayoritariamente para trabajar el área laboral y formativa tal y como refleja a continuación.

Tabla 31. Centro de rehabilitación laboral

Demandas	85	
Incorporaciones	Sí	No
	62	23
Altas	Cumplimiento	7
	Abandono	23
	Cambio de domicilio	9
	En uso	23

Fuente: elaboración propia a partir de las actas de la Comisión de Rehabilitación de Área

Tal y como se observa en la tabla 14 hay más demandas que incorporaciones efectivas. En la revisión de las historias clínicas este hecho parece estar más

motivado por ser una demanda del profesional que del paciente. En general los objetivos que se plantean para el trabajo en este recurso están en la línea de favorecer procesos de habilitación formativa y laboral en sujetos que empieza su andadura profesional, y proceso de rehabilitación y reinserción laboral con objetivos que ayuden y favorezcan la búsqueda activa de empleo y la reintegración al mercado laboral. Los problemas que se señalan son “dificultades relacionales en el ámbito laboral, dificultades para mantener ritmo laboral adecuado, parado de larga evolución”.

En general, las respuestas que se ofertan para cubrir las necesidades de personas afectadas por trastorno mental severo, en las diferentes áreas de necesidad, pasan por ofertar algunos de estos nueve recursos y las variantes que se puedan generar por parte de los coordinadores de cuidados.

Para concluir esta exposición nos remitiremos a la situación general actual en políticas sanitarias en materia de salud mental. Hablar de recursos en salud mental conduce necesariamente a la políticas generadas desde la promulgación de Real Decreto Ley 16/2012 de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud (con antecedentes en la Ley 15/97 sobre Habilitación de nuevas formas de gestión del Sistema Nacional de Salud) que no han hecho sino empobrecer el ya yermo panorama asistencial en materia de salud mental, la hermana pobre de la medicina.

Son numerosas las voces que advierten de las consecuencias de los recortes económicos y claman por una mejor dotación presupuestaria y de recursos para la atención al trastorno mental grave en España, en general, y en Madrid, en particular. La declaración de Atocha (abril de 2014) en defensa de la atención

pública a la salud mental, advierte de los graves daños a los que está expuesta la actividad sanitaria en este campo y subraya la necesidad de “revitalizar la comprensión multidimensional, la respuesta multiprofesional, la orientación asistencial comunitaria, al continuidad de cuidados, la atención y apoyo en el ámbito domiciliario, y el trabajo psicosocial de prevención (...) corregir la infradotación de recursos asistenciales materiales y profesionales”³¹.

En Madrid, el Informe de la Asociación Madrileña de Salud Mental sobre la atención de salud mental en Madrid³² (septiembre de 2014) en esta misma línea denuncia el cambio de modelo sanitario con la introducción de mecanismos de mercado y la presencia masiva de proveedores de recursos privados en la gestión de recursos; la desaparición de las áreas sanitarias y la adscripción de los servicios de salud mental a las gerencias de los hospitales sin un modelo organizativo a seguir y los graves recortes presupuestarios en materia de salud mental. La inversión en Salud Mental en la Comunidad de Madrid, ha sido prácticamente nula desde el año 2008; desde que los centros de salud mental se adscribieron a las gerencias hospitalarias no es posible conocer el presupuesto destinado a Salud Mental.

El Plan de salud mental de Madrid finalizó en 2014 y la Comunidad Autónoma no dispone de líneas estratégicas (tampoco existe a nivel nacional) a seguir en la materia. Los recursos de la red de Atención Social a Personas con enfermedad mental grave de la Consejería de Políticas Sociales y Familia no han sufrido mejor

³¹ El texto completo puede encontrarse en <https://amsm.es/2014/05/20/declaracion-de-atocha-en-defensa-de-la-atencion-publica-a-la-salud-mental/>

³² El texto completo puede encontrarse en: <https://amsm.es/2014/09/18/informe-de-la-amsm-sobre-la-atencion-de-salud-mental-en-madrid-septiembre-2014/>

suerte³³. Actualmente, señala el informe, los recursos residenciales siguen siendo insuficientes, en un momento en que el envejecimiento de muchos de los cuidadores exige una mayor inversión. La inexistencia de un Plan Estratégico en Madrid de salud y servicios sociales para ambas redes de atención no hace sino entorpecer las cosas. Así, el informe incide en un punto esencial en cuanto a la planificación de servicios en Madrid

No se han planificado conjuntamente las necesidades de recursos residenciales con distinto grado de supervisión de tal manera que no hay un estudio serio de cuáles son las necesidades de camas de larga estancia, de unidades de rehabilitación o de recursos residenciales sociales. Se anuncia por parte de sanidad la próxima apertura de 100 camas de larga estancia en hospitales psiquiátricos sin que se haya evaluado si esta necesidad se debe a la falta de otros recursos residenciales o de tratamientos comunitarios previos más intensivos (Informe AMSM, septiembre de 2014 en red).

Las perspectivas que dibuja esta asociación madrileña para 2016³⁴ no son muy diferentes de las que señala este informe de 2014. Son las necesidades residenciales las más demandadas no sólo en el distrito estudiado sino en toda la Comunidad de Madrid. Así, el número de plazas para hospitalizaciones prolongadas (media y larga estancia) ha aumentado de 800 camas en el año 2000 a 1.110 en 2014. El último informe de la Asociación Madrileña de Salud Mental señala que desde 2008 ha primado el crecimiento de plazas de larga estancia, plazas con un carácter residencial, frente a plazas de media estancia, (que en teoría son las que tienen un carácter rehabilitador). Este incremento se ha hecho

³³ Comparativa del número de recursos de gestión privada /pública: <https://amsm.es/2015/02/04/comparativa-del-numero-de-recursos-sanitarios-de-salud-mental-de-gestion-privada-en-madrid-2000-20>

³⁴ Texto íntegro: <https://amsm.es/2016/05/14/informe-sobre-evolucion-de-recursos-de-salud-mental-de-la-comunidad-de-madrid-2000-2015/>

sobre todo mediante un concierto con un Centro Psiquiátrico privado en Ávila de tal modo que este crecimiento se ha hecho a expensas de alejar al paciente, nuevamente de su contexto natural de pertenencia (el concierto, con este hospital - gestionado en ese momento por una orden religiosa- se rompió en la década de los ochenta). La tendencia a la concertación de camas de larga estancia, como señala el informe del 2015, es un buen indicador de la falta de recursos de la red ambulatoria para proporcionar suficientes apoyos y cuidados comunitarios. Es necesario señalar que no hay un estudio serio sobre cuáles son las necesidades de camas de larga estancia, de unidades de rehabilitación o de recursos residenciales sociales. Simplemente se aplica la opción más económica en coherencia con las políticas sanitarias de los últimos tiempos.

Hemos visto en este capítulo, a través del análisis de los datos cuantitativos, las características descriptivas del colectivo de personas atendidas en el programa de rehabilitación y continuidad de cuidados, el área de colaboración del paciente y su familia en el programa y se ha procedido a la evaluación de las necesidades y de la discapacidad. Se han analizado cuestiones referidas al plan de continuidad de cuidados, y al coordinador de cuidados como profesional responsable de la rehabilitación y los cuidados de la persona afectada por trastorno mental para finalmente concluir con una revisión de las respuestas que se ofertan para cubrir las necesidades de personas afectadas por trastorno mental severo en las diferentes áreas de necesidad. A continuación veremos en el capítulo VII, las narrativas de los profesionales en las prácticas de rehabilitación y continuidad de cuidados

.

CAPÍTULO VII. LOS PROFESIONALES Y EL PROGRAMA DE REHABILITACIÓN

En este capítulo damos cuenta de las acciones y narrativas que los profesionales construyen sobre la satisfacción de las necesidades de las personas afectadas por trastorno mental grave. Para ello, como se dijo en el capítulo de la metodología, se ha realizado un análisis del material de las historias clínicas.

En el marco teórico se han nombrado a las personas afectadas por trastorno mental como sujetos o personas, huyendo por nuestra parte de la categoría totalizadora de enfermos. Es, a partir del capítulo V, cuando se introduce el término enfermo, cuestión que, sin duda, debe aclararse ahora en este capítulo que dedicamos a las narrativas profesionales: en las historias clínicas los profesionales se refieren a pacientes. Además, hay otra denominación importante que viene de la red de la Consejería de Políticas Sociales y Familia: la de usuarios.

Ambas denominaciones, pacientes y usuarios están recogidas en la historia clínica. Es, ésta una diferencia que se mantiene en las coordinaciones y en los diferentes documentos oficiales que se elaboran por ambas consejerías. Esta no es una diferencia producida por el azar, sino que responde a un tipo de filosofía y de prácticas de ambos sistemas de intervención: más biomédico ó más psicosocial. En este capítulo, como en el anterior y el siguiente hablaremos de paciente, sujeto, persona para referirnos a los sujetos, objeto de intervención por el Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados.

Las personas atendidas en este Programa no tienen un tiempo de intervención uniforme en el centro ni han sido incorporadas al mismo en el mismo periodo

temporal. Hay personas que llevan siendo atendidas en el centro desde 1985 y que no se les incorpora al Programa hasta muy avanzado el tiempo y, por el contrario, hay personas que entran en el programa en cuanto son evaluadas por el clínico, tras la primera consulta. Por lo tanto, el proceso y la evolución van a ser muy diferentes a lo largo del tiempo, tanto a nivel clínico como de funcionamiento psicosocial. También, y no menos importante, es el registro de la información que se obtiene de las entrevistas y de las diferentes acciones de los profesionales; éste va a tener resultados diferentes en el tiempo para las personas que llevan más de 25 años siendo atendidas y para aquellas que llevan en la intervención menos de un año. Hablaremos en primer lugar de cómo se efectúa la entrada en el programa para, a continuación analizar cómo se define y organiza la demanda, la actividad terapéutica y la actividad del coordinador de cuidados.

7.1. La demanda en rehabilitación y continuidad de cuidados

El Programa de evaluación es la puerta de entrada a los tratamientos del Centro de Salud Mental. La evaluación la realizan los psiquiatras y psicólogos que son, en general, los que derivan a trabajo social y enfermería si la persona atendida necesita a estos profesionales y su actividad. También suelen ser ellos los que derivan al programa de rehabilitación y continuidad a lo largo del proceso de tratamiento o nada más ser evaluada la persona, en función de criterios diagnósticos y/o de previsión de necesidad de cuidados y recursos. Además, sucede a menudo, que es la propia familia quien, a través de diferentes demandas de recursos y apoyos, precipita la entrada en el programa, y finalmente puede ser el paciente quien demanda recursos. Recordemos que no se puede acceder a los recursos de rehabilitación si no es a través de este programa.

Asímismo es frecuente la derivación al Programa, tras el alta de hospital de día, para prepararla o bien para retomar un proceso de habilitación -en el caso de los sujetos más jóvenes que lo han interrumpido por la aparición del trastorno- bien para iniciar el proceso de rehabilitación, bien para continuar el proceso que se detuvo con la crisis. Por lo tanto a través de este programa se efectuarán múltiples demandas de recursos y apoyos.

No es frecuente registrar en la historia cómo ha sido la entrada en rehabilitación y continuidad de cuidados; existe registro de ello en el 40% de los casos. De la revisión de las historias clínicas se deduce que la derivación la realiza, el psiquiatra, el programa de Hospital de Día, a demanda de enfermería y, minoritariamente a demanda del propio paciente y de su familia. En último lugar figura psicología con dos derivaciones.

En la siguiente tabla se puede ver esquemáticamente el porcentaje –en aquellos casos en los que consta en la historia- de la fuente de derivación al programa de rehabilitación y continuidad de cuidados.

Tabla 32. Derivación al Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados

DERIVACIÓN AL PROGRAMA	ÍNDICE PARCIAL DE HISTORIAS %	ÍNDICE TOTAL %
Derivación efectuada por psiquiatra	21	51,71
Derivación a demanda de Hospital de Día	9,4	23,14
Derivación a demanda de enfermería a través de la clínica <i>depot</i>	5,3	13,05
Derivación de psicología	0,89	2,19
Incorporación a demanda de la familia	0,45	1,1
Incorporación por demanda voluntaria de apoyo, cuidados y recursos	3,57	8,79
Total	40,61	99,98

Fuente: elaboración propia

La vía principal de acceso al Programa es mayoritariamente a través del psiquiatra, seguida de Hospital de Día. Las demandas de enfermería de acceso al programa están muy determinadas por los cuidados sanitarios; así es frecuente que en la mayoría de estos casos esté realizado el protocolo, pero no el plan de continuidad de cuidados. En estos casos a los sujetos se les incorpora por un criterio diagnóstico (esquizofrenia paranoide, residual o trastorno delirante crónico), y porque están incluidos en la clínica *depot*. El acceso a través de psicología es mínimo; solo hay un registro de esta demanda, y finalmente los casos en que es la familia quien accede entrar al programa son situaciones en que esta reclama, actividades, asesoramiento, guía y recursos múltiples, sobre todo residenciales. Se reseña a un pequeño grupo de personas que demandan para sí mismos.

Es necesario subrayar que hay un número importante de personas que ya estaban siendo atendidas en el antiguo Programa de rehabilitación y seguimiento, previo al actual de rehabilitación y continuidad de cuidados; su paso se efectuó de manera simultánea (aunque no se realizara su formalización a través del protocolo de continuidad de cuidados) y constituye un número importante de personas atendidas, desde hace más de ocho años: historias clínicas (números del 1 al 43 con destinos diferentes a lo largo de su tratamiento). También están en esta situación personas del segundo grupo de tiempo de estancia, es decir, de entre cuatro y ocho años.

Así, por ejemplo, en el primer caso, el mayor número de personas residentes en las Unidades Hospitalarias de Cuidados Prolongados se encuentran aquí; en este periodo de intervención (historias clínicas nº 6, 7, 16, 19, 32, 34, 37, 38); en plaza de mini residencia de larga estancia los sujetos de las historias clínicas nº 2, 11, 14, 25; en piso protegido, sujeto nº 29; residencia especializada para personas con discapacidad física, sujeto nº 4. Estas personas atendidas en este primer período, constituyen el grupo con el índice de “cronicidad” más elevado, tanto por el tiempo de permanencia como por el uso de los recursos administrados, y por las respuestas negativas ante el tratamiento. En el segundo caso, también hay personas que provienen del antiguo programa, con muchos años de tratamiento en el centro pero sin embargo con mejores resultados: historias clínicas números 44, 46, 49, 51, 52, 54, 57, 60, 66, 71, 79, 91, 93, 102, 108, 118, 122; en total las personas que acceden a este programa a través del antiguo de rehabilitación y seguimiento es del 25%.

Podemos señalar también la derivación al programa desde otros distritos; personas que estaban siendo atendidas, tras un cambio residencial pasan directamente al programa de este centro: historias clínicas número 172 y 180.

La primera cuestión que requiere revisión es el análisis de la demanda que efectúan (o no) las personas afectadas que son beneficiarias de este programa y de los recursos que oferta. Tradicionalmente se ha pensado que la persona afectada por trastorno mental grave no demanda, que son sus familias o la red cercana quienes exigen los recursos y la atención psicosocial; así lo dicen lo establecen los datos de la tabla 32, donde puede apreciarse el pequeño porcentaje de personas que demandan para ellos mismos.

Es un tema que complejiza la intervención de manera notable, dado que si el afectado no demanda pareciera que no necesita nada y, por lo tanto, habría que esperar a que ésta se produjera espontáneamente. En general, lo que se produce es la demanda de la familia, como se decía antes, o la de los sistemas y de la red más cercana. ¿Qué piden los allegados? En general, según se recoge en las historias clínicas, actividades como una manera de paliar la inactividad y apatía del familiar afectado.

La madre del sujeto dice “no puede ser que esté en casa sin hacer nada; no es por mí, es por él que hay hacer algo. Tiene que coger una rutina, hacer cosas, salir de casa, relacionarse con gente (HCNº 5).

Son demandas resignificadas por los profesionales del servicio como quejas de la familia frente a la sintomatología negativa que presentan las personas afectadas y así se lo explican a éstas. Lo contrario implicaría, en parte, un trabajo

psicoterapéutico con las familias que, en general, no se desarrolla y que permitiría acercarnos al sistema familiar de una forma más comprehensiva.

Otro gran número de demandas está relacionado con la necesidad del familiar de obtener información y orientación sobre los recursos: las prestaciones económicas y las cuestiones legales (incapacitación civil, herencias), y otras posibilidades de ayuda como, por ejemplo, del movimiento asociativo. Cuestiones todas ellas que reflejan la inquietud de los familiares por el futuro del paciente.

Los padres, a la coordinadora de cuidados y trabajadora social, “somos muy mayores; ella es hija única y es muy joven. Nos preocupa que va a ser de su futuro, quien la va a cuidar cuando no estemos nosotros. Ella no sabe bien del valor del dinero ni cómo gestionarlo. Nos han hablado de la incapacidad civil, ¿qué podemos hacer? (...). Una madre en el hospital, en el último ingreso, nos habló de la Fundación X y de la Comunidad de Madrid para que se hicieran cargo de la tutela de nuestra hija, ¿qué sabe usted de esto? (HCNº 186).

En este sentido el Programa sirve también como garante de derechos, dado que se garantiza el acceso a la información de recursos económicos y prestaciones económicas de diferente tipo y de servicios sociales diversos así como de prestaciones de seguridad social.

Asimismo el otro gran grupo de demandas familiares que encontramos son las de los recursos residenciales. Las familias, tras un tiempo de evolución del trastorno, se sienten sobrecargadas y agotadas. En muchos casos, frente a la imposibilidad de que el paciente acceda a un recurso residencial –a veces por la ausencia de plazas, y otras veces por la vivencia del profesional como problema de la familia por querer expulsar al paciente del seno familiar- la familia acaba sintiéndose abandonada por el servicio y sola frente a las dificultades de relación y de manejo con su familiar enfermo. Los pacientes acaban siendo ingresados en la Unidad de

Hospitalización Breve por la imposibilidad de acceder a los recursos residenciales frente al agotamiento de los cuidadores.

Su madre acude a consultas demandando ingreso involuntario: “no puede estar con nosotros en casa; no lo soporto más. Él es buena persona, pero no sabes lo que es estar con un enfermo mental todo el día (...). Son pacientes que tenéis abandonados. Deberían estar en un sitio donde puedan estar cuidados y atendidos (...). Las familias estamos sobrepasadas y no hacéis nada, nos dejáis solas con el problema” (HCNº 105).

Como hemos visto en el capítulo VI, la mini residencia está ocupada mayoritariamente por plazas indefinidas, cuestión que no permite el fácil acceso a las plazas de descanso familiar; así los profesionales acaban percibiendo a estas familias como no colaboradoras, cuando este tema remite nuevamente a una cuestión relacionada con el cansancio y el agotamiento del cuidador. De esto en general se resienten las familias cuyos cuidadores principales son ya mayores y llevan conviviendo con la enfermedad muchos años, como en el caso siguiente que el sujeto comenzó con la enfermedad cuando este tenía 19 años de edad y en la actualidad tiene 52.

La madre del paciente acude siempre con él a consultas. Ésta demanda plaza residencial de larga estancia al coordinador de cuidados. Es presentado en comisión de rehabilitación de área; frente a la imposibilidad de plaza inmediata su demanda se centra en conseguir descansos familiares periódicamente. Por su parte el afectado nos dice “estoy bien en mi casa; no quiero ir a ningún lado (HCNº 27).

Otra forma de demanda es la de consejo y guía frente al desconocimiento de los síntomas de la “enfermedad mental” y al supuesto comportamiento que ha de tenerse como forma ideal de relación que evite las crisis. En este sentido.

Ambos padres piden cita. Son atendidos sin su hija. “No sabemos qué hacer, no sabemos cómo tratarla (...). Tenemos miedo a decir cosas que puedan hacerla daño; el otro día le dije que ordenara su habitación y se puso fatal (...). No sabemos en qué consiste la enfermedad y si está en nuestra mano hacer algo. Necesitamos que nos deis pautas” (HCNº 182).

La demanda que hacen los padres está sustentada en el deseo de que los profesionales les proporcionen una guía psicoeducativa para solucionar el problema relacional con su hija, obviando la crisis que ha supuesto para el sistema familiar la aparición del trastorno (Caillé, 1985). Los profesionales, lejos de redefinir esta demanda como una crisis del sistema que permite aparecer una demanda más compleja – por ejemplo, terapia familiar- solemos ofertar pequeños catálogos de lo que se ha de hacer. En el centro de salud mental, las ofertas que se hacen para las familias están relacionadas con apuestas psicoeducativas a través de formato grupal. Desde 2011 se viene realizando un grupo de este tipo por año. Sin embargo muy pocas familias, se benefician de la terapia familiar que implica un enfoque comprensivo de las dinámicas familiares (solo realizan esta actividad psicoterapéutica dos profesionales, una psicóloga y una trabajadora social) y que conlleva admitir, normalizar, debatir la inevitable confusión y ambivalencia de las causas, aparición y evolución de la enfermedad.

Hacer esto sería más útil que intentar ocultar o negar los sentimientos de los familiares obligándoles a aceptar un modelo simplista que culpa a la enfermedad y defiende que de ningún modo es culpa suya, o un modelo igual de simplista que culpa a la familia y afirma que toda la culpa es suya. Todos aprenderíamos más y obtendríamos mejores resultados si escucháramos los pensamientos y los sentimientos de los familiares y les ofreciéramos apoyo en vez de insistir en “educarles” para que piensen como psiquiatras biológicos (Read, Seymour, Mosher, 2006, p.322).

También existe, una pequeña muestra de demandas espontáneas, en primera persona, donde son los interesados e interesadas quiénes reclaman la información y demandan recursos y actividades.

En cita programada con su trabajadora social demanda piso tutelado. Ha estado ingresado en miniresidencia coincidiendo con momentos de grave inestabilidad clínica de su madre, atendida también en este centro. “No se está tan mal en la mini y no quiero estar solo; he pensado que si le pasa algo a mi madre quiero estar acompañado. Cuéntame de los pisos protegidos. Un compañero me dijo que había varios y que podía ir si lo hablaba con vosotros”. (HCNº 104).

El sujeto en consulta con la psiquiatra refiere “estoy mejor en general, más tranquilo y sin sensaciones raras. Me van bien las cosas en lo personal, pero no en lo laboral; sigo sin trabajo, ¿puedes mandarme al Centro de Rehabilitación Laboral?” Mantengo el mismo tratamiento y cito con la trabajadora social para valorar la derivación al recurso (HCNº 8).

En todos estos casos existe un trabajo previo con la persona de reconocimiento de sus propias necesidades, malestar y deseos, que permite que aparezca cierta demanda. Son casos donde la alianza terapéutica se ha establecido con éxito, y el paciente se siente seguro en el vínculo con el profesional. Así, es frecuente que aparezca tras un tiempo de trabajo individual con el psiquiatra- que ha permitido la estabilización de los síntomas- o con el profesional con quien tiene establecida la vinculación, producto de un trabajo terapéutico previo, sea el coordinador de cuidados o no. Sin duda, son situaciones donde ha habido un trabajo terapéutico, como decimos, que ha ido más allá del síntoma y que ha permitido ayudar a clarificar aquellos aspectos del mismo que están en relación no solo con lo que sucede en el interior de la persona, sino también al contexto donde se desarrolla, y a la vivencia personal y subjetiva que les acompaña; cuestiones que, ayudan a decodificarlo y darle un sentido nuevo con el que pueden convivir mejor

y con menos sufrimiento (Cancrini, 1991; Ackerman, 1994). Porque todavía prevalece la mirada individual sobre los síntomas, cuestión que como plantea Arqués Martí

(...) perjudica la tarea de los equipos de los servicios de rehabilitación y creo que de toda la red de salud mental la idea (o mejor la práctica) de pensar que lo que le sucede a la persona es esencialmente una cuestión individual, el trastorno de salud mental, independientemente del ecosistema en que la persona viven, no determinado por el contexto y por las características de la red social, en especial de las relaciones familiares, pero también las relaciones de amistad, relaciones de trabajo, las relaciones comunitarias que incluyen las redes de servicios (2006, p.139).

De manera tal que son los sujetos, al habérseles dotado de herramientas para integrar el conflicto psíquico que les acompaña, quienes pueden demandar.

También existe, y es sin duda una de las cuestiones más interesantes que se plasma en las historias, la queja y el malestar de algunos pacientes por lo que entienden “hacer por hacer”. Se quejan de la falta de idoneidad de los recursos y de las actividades; también de las limitaciones económicas que no les permiten realizar actividades u obtener formación fuera del circuito de rehabilitación.

Así, traemos un retazo de entrevista reseñada en la historia clínica nº 25, a una persona de 61 años de edad, ingresada en una miniresidencia en una plaza de larga estancia, tras el alta hospitalaria en unidad de media estancia psiquiátrica, actual Unidad de Tratamiento y Rehabilitación. Cuando cumpla los 65 tendrá que marcharse a otro dispositivo. En una reunión familiar con su hermana, que acudió desde otra provincia para la cita, le dice a ésta y a su coordinadora de cuidados:

Lo que te no puedo perdonar, ni a ti, ni al doctor X, pero sobre todo a ti que es con quien más confianza tengo, es que no me hayas enseñado a tener amigos, a ligar,

a encontrar a alguien con quien tener relaciones sexuales, eso no puedo perdonártelo (HCNº 25).

Sus palabras encierran una gran verdad. Se le han proporcionado a lo largo del tiempo, recursos y apoyos para una vida estable, pero no le hemos ayudado, en algo básico: la capacidad de relacionarse y de amar. Esto es lo que nos recuerdan constantemente los usuarios: “deseamos algo más que sobrevivir, aspiramos a más cosas que al hecho de tener asegurada la cotidianidad en las necesidades básicas de alojamiento y comida; queremos vivir”. En definitiva lo que la paciente estaba denunciando y, por lo tanto, es necesario recoger, es que sus necesidades emocionales no habían sido tenidas en cuenta, no las había recogido, según sus deseos en todo este tiempo el sistema de intervención en la medida en que deseaba. La escucha no funcionó de forma adecuada, en parte, porque estaba centrada en la gestión, el seguimiento de los recursos y el intento de objetivación de las necesidades que, a menudo dejan fuera la subjetividad “las otras necesidades” intangibles e inmateriales.

No es muy frecuente (o no está registrado) que los sujetos afectados demanden psicoterapia en sus diferentes formatos: individual, grupal o de pareja; es el psiquiatra quien oferta esta modalidad de tratamiento, como veremos más adelante esto es muy poco habitual. Es esta una cuestión crucial, engarzada con los supuestos de esta investigación: la necesidad de espacios de palabra y escucha que permitan a los sujetos trabajar y analizar su experiencia subjetiva alrededor de “la enfermedad”, de “la locura” y de los efectos que esta genera. Así, “solo a través del carácter único de la historia de cada individuo y en los significados que cada persona asigna a dicha historia y a sus *síntomas* se pueden descubrir la causa auténtica” (Silver, Koehler y Karon, 2006, p.255). Las palabras

y los síntomas de los sujetos afectados por trastorno mental grave, aparentemente sin sentido, adquieren en la escucha activa significado, en función de la trayectoria vital del sujeto y de sus experiencias vitales y emocionales; solo a través de este proceso de escucha se podrá transformar la experiencia y subvertir el sufrimiento psíquico y social. Terapeuta y persona afectada unen sus fuerzas para “sofocar el terror y crear un lugar seguro para la creatividad” (p.261).

Esta escucha no está en la rehabilitación y continuidad de cuidados de forma privilegiada, según hemos podido constatar. Colina (2013), señala que en muchas ocasiones se aborda el sufrimiento pasando de puntillas por los contenidos mentales, limitándonos a un acercamiento puramente conductual, y trabajando con lo visible del síntoma. Y nos olvidamos que detrás de los síntomas se encierra una verdad personal, única, que responde a una manera de vérselas con el sufrimiento y el malestar. En las prácticas rehabilitadoras ha de prevalecer, por lo tanto, una actitud psicoterapéutica de escucha activa que guíe y oriente la acción. Incluso en los síntomas más duros de los trastornos mentales graves -las voces o las percepciones delirantes- es muy importante abrir espacios de escucha sin la amenaza de “aumentar” la medicación; es preciso pensar que estos síntomas aparecen “dentro del vivir” de cada sujeto. No podemos disociarlos, descarnadamente de la realidad que acompaña a quien los porta.

Hay una pequeña muestra donde aparece referida claramente la demanda en esta cuestión por los sujetos afectados. Es un tema que va a aparecer, también, más tarde en los grupos de discusión. Mas, esta demanda de escucha, el paciente no la asocia a los recursos o las acciones del coordinador de cuidados, sino a la figura del psicólogo del centro de salud mental. En este sentido, las

prenociones acerca de lo que puede ser psicoterapéutico o no están estereotipadas y son compartidas por profesionales, personas afectadas y la sociedad en general.

Los psiquiatras os pasáis la vida queriendo que hagamos cosas; yo no quiero hacer nada aunque no consigo organizar mi tiempo; me parece que estoy siempre gobernado por las circunstancias del azar; quiero un psicólogo que me ayude a entender que me pasa (...) mi cabeza no para nunca, está luchando siempre contra las psicosis, buscando soluciones (...) ahora ya no tengo que luchar contra mis psicosis, la dejo estar (...). La psicosis, dice, es un error acerca de algo. Y necesito pensar sobre esto (HCNº 53).

También merece ser traído a estas páginas el deseo expreso, la demanda explícita de algunos sujetos por cambiar de profesional de referencia (HCNº 35, 65, 155, 127, 211, 202, 152, 142, 129, 71). Las razones para la demanda de cambio de terapeuta responden a varias cuestiones. Así, esta petición es efectuada por el sentimiento de incomprensión que acompaña al sujeto en relación a la ayuda del profesional.

El sujeto ha realizado numerosos cambios de especialista. Pide cambio de psiquiatra ya que entiende que nuestra relación fue buena hasta que comenzó a no seguir ninguna de mis indicaciones y propuestas tanto farmacológicas como otras de enfoque de tratamiento, a la dinámica de no cambio con la que no haya confrontación. Se consensua con el paciente el cambio de psiquiatra que él ya ha pedido a la dirección". También ha solicitado cambio de psicólogo: "quiero cambiar de psicólogo; creo que estoy atascado desde hace dos años: quiero trabajar mis dificultades para enfrentarme al mundo laboral (HCNº 152)

Esta petición de cambio ¿obliga a un ejercicio de autoreflexión a algunos profesionales? (Cancrini, 1991). No parece, puesto que la atribución del fracaso nuevamente se refiere al paciente. Cuesta desprenderse de la idea que garantiza, como profesionales, la pretendida posición de objetividad en nuestros

razonamientos y observaciones, de tal manera que no hay un cuestionamiento por parte del profesional que ayude a instaurar una dinámica de la relación diferente. Atribuir a la cronicidad el no cambio supone una desresponsabilización del sistema de intervención paciente-profesional en el proceso y implica, también, destruir el optimismo y la esperanza que necesita toda intervención que apunte al cambio. ¿Para qué van a trabajar las partes si se haga lo que se haga, no hay posibilidades de cambio?

Quiero que me vea usted porque con el doctor X no puedo seguir; estoy muy enfadada con él. No mejoro". El nuevo psiquiatra aclara: "Le explico que su cuadro es crónico y su situación no va a cambiar por tener otro médico" (HCNº 71).

Estas palabras traen nuevamente a la escena la repetición de prácticas que no han ayudado ni al establecimiento de la alianza terapéutica ni al desvelamiento de los factores que obstaculizaron la relación anterior. No podemos olvidar que cualquier foco terapéutico, como señala Anderson (1997), puede ser monológico o dialógico. Lo que distingue esta cuestión es la forma en que se habla de algo, no su foco o contenido; el discurso del profesional para responder a la demanda cierra cualquier posibilidad de cambio y de dialéctica alrededor del mismo.

Los cuidados no pueden ser calculados sino inscritos en el establecimiento de una relación interpersonal en el sistema de intervención y, por lo tanto, es necesario crear un encuadre que favorezca mantener una actitud constructiva frente al malestar, que no invalide al sujeto portador del síntoma. Porque el proceso terapéutico, señala Cancrini, "nunca puede integrarse en una situación donde los que piden ayuda reciben una revelación por parte de quien se la da, sino que se construye esforzadamente a través de un trabajo de investigación en común" (1991, p.132). Por otro lado, la cuestión de la cronicidad, planteada en

términos de imposibilidad de cambio remite a la idea de enfermedad total, tema ampliamente discutible dado que en rehabilitación psicosocial es necesario transformarlo en un nuevo concepto que apele al de “áreas de dificultad”, más manejable y abordable por el sistema de intervención. Ello conlleva analizar la relación que vincula los síntomas con la organización psicológica del sujeto y el funcionamiento integral de la persona, de tal manera que sea posible establecer áreas de trabajo, aunque sean mínimas, que permitan generar una dinámica diferente de la de la imposibilidad y el no cambio de la cronicidad, entendida en sentido estático e inmutable.

La mayoría de las investigaciones ha encontrado una relación significativa entre la alianza terapéutica, el resultado final de la psicoterapia en general y el resultado de los tratamientos (Corbella y Botella, 2003). Tres son los aspectos que generalmente describen los autores para su configuración: acuerdo en las tareas, vínculo positivo y acuerdo en los objetivos de trabajo. La podemos definir, siguiendo a Botella y Corbella, como

Una construcción conjunta entre paciente y terapeuta, de modo que las expectativas, las opiniones, las construcciones que ambos van desarrollando respecto al trabajo que están realizando, la relación establecida y la visión del otro resultan relevantes para el establecimiento de la relación terapéutica (2011, p. 23).

Traer a la escena terapéutica la “cronicidad” del paciente implica, además, deslegitimar el discurso del paciente y pensar en una ideología del profesional que apuntala la cronicidad como un problema irresoluble para el sujeto que la padece, y para el sistema de intervención en general, obviando así, las perspectivas saludables que acompañan a la persona. Y ello es así, porque es “inevitable, que en cuanto creemos que podemos apreciar la realidad mejor que

los otros nos transformamos en moralistas o ideólogos” (Etchegoyen, 2005, p. 286) y dejamos de lado la reflexión que ha de acompañar al encuentro terapéutico. Supone, además, darle a la cronicidad un estatuto estático de invariabilidad en el tiempo y en el estar del sujeto que padece el trastorno en el mundo. En el encuentro terapéutico en rehabilitación y continuidad de cuidados, la dirección ha de ser la contraria: se ha de pensar en cómo transformar las situaciones de larga evolución y los problemas irresolubles que a menudo se plantean en problemas trabajables y modificables.

Además, si bien es cierto que el trastorno perdura en el tiempo que necesita atención, no lo es menos que el sujeto atendido puede sentirse no cuidado por el profesional y, por lo tanto, sus emociones y afectos en la relación son totalmente legítimos. Que el profesional niegue estas emociones indica además de todo lo ya indicado, situaciones compatibles con el *burnout* profesional, el síndrome amotivacional, entroncado con las emociones del mismo. El contacto con el trastorno mental, y el sufrimiento que conlleva, no es inocuo, puede tener efectos devastadores para los profesionales. En el equipo del servicio de salud mental estudiado, a lo largo de los años apenas ha habido rotación de personal –hay personal del equipo de rehabilitación que lleva en el centro desde que abrió sus puertas en 1985- y tampoco ha habido supervisión clínica que permita revisar los presupuestos que acompañan ni individual, ni grupalmente a las intervenciones; este es un fenómeno relativamente reciente en las organizaciones de rehabilitación de la red de atención social a la enfermedad mental grave, en una apuesta por cuidar a los jóvenes equipos, pero no lo es en los centros de salud mental. Los profesionales de los equipos de salud mental cuidamos las

emociones de los otros pero escasamente, cuidamos las nuestras en el ejercicio de la actividad profesional, cuestión que sin duda tiene sus consecuencias para la salud del sistema de intervención.

En general, las claves para el establecimiento de la alianza terapéutica, más allá de la orientación teórica que acompañe al profesional, es un aspecto difícil de explorar en la revisión de las historias clínicas. Varios son los motivos que contribuyen a ello. En primer lugar, por la frecuencia de los contactos. Éstos se realizan como máximo una vez al mes – por parte de los psiquiatras- y en los pacientes con más de diez años de evolución esta frecuencia se amplía a los dos tres meses. En el caso de los coordinadores de cuidados no hay una frecuencia establecida para ver al paciente.

En segundo lugar, por el objeto del encuentro que está básicamente destinado a la revisión del tratamiento farmacológico; los coordinadores de cuidados en general atienden a los sujetos para la derivación a recursos y formalización del protocolo de cuidados; y en tercer lugar por la escasez de registro de las cualidades de las interacciones por parte del profesional que recoge el encuentro.

Volvamos nuevamente a la demanda que se efectúa en el sujeto de la historia clínica nº 71. Este movimiento hacia la autonomía responde más en la revisión efectuada y en la mayoría de los casos analizados, cuando se produce motivado por el no cambio, cuestión que remite a la cronicidad y a las vivencias que la acompañan tanto en el paciente como en los profesionales. Los procesos, en las intervenciones en el trastorno mental, son muy largos y están sometidos a múltiples avatares.

Otro de los motivos de la petición del cambio está motivado por las decisiones sobre los ingresos psiquiátricos y el curso del tratamiento.

Demanda cambio de especialista; explica sus motivos “en mi recaída y posterior ingreso el psiquiatra no me ayudó; no acepto tomar la medicación que él me dé”. A la siguiente cita acuden los padres: “él no quiere venir”. Su coordinadora de cuidados señala (...).Dice que nos inmiscuimos en su vida personal (HCNº 35).

Volvamos a la alianza terapéutica y a los diferentes elementos que la favorecen o obstaculizan. La colaboración y la confianza, dicen los estudios, son las variables que presentan mayor correlación con los resultados de las intervenciones terapéuticas. Los síntomas psicóticos traen a la relación terapéutica una verdad del sujeto que necesita ser trabajada, reelaborada y, decodificada, más allá de su falsedad o verdad. Posicionarnos en una lógica de este tipo puede implicar, entre otras cosas, que el sujeto no solo no se sienta atendido sino más bien obstaculizado en las relaciones de vínculo por la deslegitimación de la verdad que acompaña al portador del síntoma, cuestión que se agrava cuando, frente a la descalificación de su comunicación, se legitime la de la familia en la explicación de los procesos y secuencias de comunicación que pueden generar conductas disruptivas.

No se han encontrado notas explicativas de cómo los ingresos y los tratamientos involuntarios pueden determinar cierto “modo de estar en el tratamiento”, que puedan impedir demandas de intervención y apoyo; sin embargo, si quedan reflejadas, cómo estas acciones coercitivas afectan a las manifestaciones psicopatológicas. Así, hemos podido observar a lo largo de los años como el temor a un ingreso, silencia los síntomas, el malestar y los pensamientos extraños.

Recuerdo hace muchos años a una mujer (no incluida en el programa, dado que nunca deseó actividades, ni necesitó recursos) que ante la venida del Papa a Madrid, comenzó con una actividad intensa de distorsión del pensamiento en torno al infierno y a la maldición eterna de la humanidad a permanecer en él por ser malos cristianos. Ella, en su pensamiento tenía que salvar a la humanidad poniendo en conocimiento del Santo Padre este hecho, revelándole la clave para salvar el mundo. Ella tenía la clave y el Papa como representante de Dios, había de ejecutarla.

Esto en sí mismo no era ofensivo ni agresivo para nadie; era más bien peligroso para la propia mujer, puesto que estaba poniendo en marcha un plan para saltarse los cordones de seguridad, arriesgando la suya propia. El deseo de una joven profesional con ganas de evitar un mal mayor puso en marcha un proceso de intervención que trajo consigo un aumento de medicación, afortunadamente no un ingreso, como si esto realmente pudiese ayudar a la mujer. Tras esta experiencia, cada vez que intensificaba sus pensamientos en torno a estas ideas callaba, por temor a una subida de medicación neuroléptica. Pese a trabajar con ella, su infierno particular, la culpa tras la prematura muerte de un hijo en un accidente casero en donde ella no pudo hacer nada para salvarlo, el temor a las consecuencias si refiere sus ideas con claridad todavía permanece. Es un temor, que afortunadamente, aparece espontáneamente incluso en las reuniones que con posterioridad se han mantenido con sus hijos. Más allá de este caso, es algo que en general los sujetos dicen “si digo todo lo que pienso me lleváis de cabeza al hospital”.

7.2. Gestión de la demanda

Decíamos en el capítulo III, que entendemos la rehabilitación psicosocial y la continuidad de cuidados como el proceso de acompañamiento y vinculación a un sujeto diagnosticado de enfermedad mental en la toma de decisiones acerca de su vida. Sostenemos, además, que es un proceso terapéutico que implica favorecer la participación activa del sujeto implicado para el ejercicio de autodeterminación y de autonomía, el respeto a la dignidad y el valor de la persona en sí misma, entendiendo estos derechos como constitutivos del sujeto desde el momento mismo en que se instaura la intervención. Este derecho se concreta, entre otras cosas, en el deseo expreso de acceder o no a participar en actividades de rehabilitación. En el apartado anterior hemos visto las diferentes manifestaciones de la demanda, tanto de entrada en el programa como en la de prestaciones de apoyo y recursos.

No sirve que la familia demande actividad y que el profesional la oferte si las personas afectadas no la desean o no encuentran sentido a lo que se les ofrece. Generalmente el acceso a los recursos y prestaciones ha de ser un acto voluntario, que requiere trabajo colaborativo y continuado en los procesos terapéuticos; que comienza con el trabajo de escucha con la persona para determinar “qué desea”. Reunir los pedidos de los diferentes protagonistas de la demanda en el sistema de intervención “paciente, familia, profesional”, es la primera cuestión a afrontar.

Por ejemplo, en el caso de la historia clínica nº 135, madre e hija demandan en varias ocasiones recursos residenciales. También lo hará, a la muerte de la madre, la tutora legal de la paciente. Sin embargo, la mirada de los profesionales

es diferente y es la que prevalece. Tras un ingreso en un antiguo alojamiento rehabilitador comunitario, en una reunión se acepta “no incluirla en el circuito de rehabilitación residencial por el riesgo de quedar enganchada”. Continúa en intervención, sigue a todos los efectos en seguimiento en rehabilitación y continuidad de cuidados y finalmente ante la imposibilidad de vivir sola acaba siendo ingresada en una residencia de mayores, donde permanece en la actualidad.

Creemos importante pensar algunas cuestiones que acompañan a este caso y que son perfectamente aplicables al colectivo; nos referimos a los procesos de individuación de estos sujetos y a las respuestas que en rehabilitación y continuidad de cuidados ofertamos para su afrontamiento, de tal manera que puedan aparecer espacios de separación en diadas muy comprometidas y enmarañadas y, por lo tanto, espacios personales privados para los jóvenes adultos. La fase de desvinculación o separación (Bowen 1991; Cancrini 1991; Stierlin 1997) corresponde en términos de ciclo vital al desarrollo de un proceso (iniciado en la fase de individuación) lento y gradual con respeto a la familia de origen. Comienza al final de la adolescencia y finaliza con el alejamiento físico y/o emocional del joven adulto con respecto a la familia de origen o su comunidad de pertenencia. “Los trastornos psicóticos, observados desde el punto de vista del ciclo vital de la familia, se pueden encuadrar regularmente como la expresión sintomática (emergencia subjetiva) de una patología de la desvinculación” (Cancrini y de La Rosa, 1996, p.65). No es extraño que, en algunos casos y tras la imposibilidad de que el sujeto afectado forme parte de la comunidad de cuidados, a la muerte de los padres sí pueda hacerlo, y lo más llamativo es que

pueda hacer frente a situaciones que en el pasado eran impensables. Es el caso del sujeto nº 29 que siempre acudía a consulta acompañado por sus padres y a los que nunca se convocó a terapia familiar, pese a su historia que lo hacía totalmente recomendable. Desde niño fue objeto de pautas de crianza muy inadecuadas -sobreprotección extrema- que se manifestaban en síntomas variados. Así el psiquiatra escribe:

Es tratado como un niño entre algodones, sin posibilidad de movimientos por si ocurre alguna desgracia" (...) la madre expresa su deseo de que sea como cuando era un niño, alegre y sin problemas (...) claro, "a veces, uno quiere que no crezcan nunca" (HCNº 29).

Se configura un sistema familiar en el que la historia permite entender la oposición a cualquier intervención que implique un mínimo de separación entre los miembros de la familia. En la actualidad, sin embargo, la muerte de los progenitores, ha generado una ruptura real y una dura separación que ha permitido la entrada al sistema de intervención y a que este sujeto haga cierta demanda susceptible de trabajo: "quiero quedarme en mi casa".

Los síntomas, las conductas y las pautas disfuncionales que acompañan a este sujeto y a su familia son registrados minuciosamente, pero entendidas desde una perspectiva individual de los síntomas; así, la familia es considerada como un recurso para la intervención en la medida en que facilita información, apoya y sostiene la intervención, pero no es objeto de intervención.

Estamos, como sugiere Cancrini, en la línea de lectura más tradicional del síntoma, donde se buscan relaciones lineales de causa-efecto para explicar acontecimientos vitales, con un posicionamiento biomédico; la etiología del trastorno está conectada con una imperfección genética, bioquímica o de

desarrollo intrapsíquico. Estamos frente a una lectura “centrada en el individuo y sus niveles de madurez emotiva, a los que por diversas razones llegó o no en el momento de afrontar nuevas significaciones” (1991, p.248) olvidando la complejidad que acompaña a los procesos dinámicos de desvinculación que comprometen a la familia y al sujeto, las transacciones y las interacciones familiares que ayudan u obstaculizan estos procesos. Trabajar con el sistema familiar favorece a todos sus miembros desde el momento en que permite a la familia establecer contacto con experiencias excluidas, negadas que están reforzando las pautas de relación y, apuntalando el síntoma. El punto de vista sistémico, la mirada circular sobre los síntomas, proporciona ayuda para entender qué sucede en aquellas situaciones en las que el desarrollo del yo encuentra dificultades para la individuación en las diferentes fases de transición de ciclo vital individual y familiar.

En la actualidad este varón vive solo, con soporte del Equipo de apoyo social Comunitario; dispone del servicio de ayuda a domicilio, de lavandería y de comedor. Acude regularmente a Centro de día y a tratamiento psiquiátrico y farmacológico. Es evidente que la realización de terapia familiar no puede garantizar el éxito en el proceso de desvinculación de los sujetos, ni el de la rehabilitación, pero es una oportunidad de tratamiento y de intervención negada que cuestiona reflexivamente qué hubiera pasado si esta se hubiera realizado, si la cronicidad en las respuestas por parte del sistema de intervención hubiera sido la misma.

Por lo tanto, entendemos que, en este proceso de clarificación de la demanda, para explicar la intervención es totalmente necesario, en primer lugar, incluir a la

familia y en segundo lugar, y no menos importante, aclarar las posiciones de los diferentes integrantes del sistema de intervención con orientaciones y miradas diferentes en torno a los sucesos y a los síntomas. Trabajar la demanda en rehabilitación y continuidad de cuidados exige una formación especializada tanto en rehabilitación psicosocial como en psicoterapia por parte de los diferentes miembros del equipo, especialmente de lo que hemos denominado “las disciplinas menores”. El discurso terapéutico rehabilitador ha de configurarse alrededor de la reconstrucción y reactivación individual y familiar con ayuda del tratamiento farmacológico que garantice la preservación del trabajo terapéutico rehabilitador y también la participación activa del sujeto en su proceso. Retomando el tema del proceso de escucha, se señala que hay personas que, en el libre ejercicio del derecho de autodeterminación, rechazan abiertamente participar en actividades.

Ofrezco nuevamente posibilidad de participar en recursos de rehabilitación. No tiene ningún interés; así manifiesta: “no quiero nada; no necesito nada de lo que me podáis ofertar” (HCNº 200)

El sujeto hace valer su derecho de autodeterminación. La cuestión estriba en cómo situarnos frente a esta manifestación “no quiero nada; no necesito nada de lo que me podáis ofertar”. ¿Cómo transformamos la negatividad en un movimiento positivo para la acción sin hacer ejercicio de poder negativo?

El poder está en todas partes y opera a través de discursos y prácticas que son adoptadas por determinadas posiciones institucionales (Pelegrí, 2004, p.29). Conlleva necesariamente al análisis de los diferentes marcos operacionales donde se sitúan las prácticas psicosociales y los cuidados y la evaluación del establecimiento de la relación de ayuda- ayuda y control- en trabajo social; se

impone reflexionar acerca de si desde éstas prácticas se fraguan sumisiones o, por el contrario, se favorece el desarrollo de los procesos de autonomía y autodeterminación.

También está estrechamente relacionado con la epistemología que acompaña las prácticas del trabajador social y el modelo de cómo concibe éste el poder en su práctica. Asociado a dominación, el poder apenas ha sido objeto de análisis en trabajo social, en parte porque remite al control que se ejerce en la relación de ayuda y que conduce a pensar en las situaciones de dominación; en parte por el alejamiento de una postura filosófica que permite su análisis por el colectivo, olvidando que “en trabajo social, influir, no influyendo es su arte comunicativo, su especialidad (...). Esto ha desarrollado racionalidades y métodos complejos para conseguir que aparezcan juntos la influencia y la no influencia, sin que se note demasiado”(Epstein, 2001, p.87). Porque, como dice la autora, “el compromiso histórico del trabajo social con la ayuda a los pobres y a la psicoterapia introduce cuestiones complejas con respecto a sus valores, la justificación de sus prácticas y su función social (p. 90).

Mas, la cuestión clave para el análisis estriba en cómo conjugar el deseo del paciente “no quiero hacer”, con las exigencias éticas de la práctica rehabilitadora, que apuntan a una mejora de su situación psicosocial. Esto no puede hacerse sino es a través de cierto cambio en sus presupuestos vitales y en su manera de hacerles frente.

Ejercer poder sobre otro es afectar a su libertad y a la autonomía del sujeto para elegir entre todas las alternativas reales. Cuando el grado de autonomía no se ve afectado o se incrementa se trataría de influencia y no de poder (Pelegri, 2004,

p.24). Nos planteamos entonces, como ejercer influencia a través de la relación de ayuda de un “saber y un saber hacer qué”, como un ejercicio de práctica consciente y reflexiva en términos de Navarro.

La principal herramienta de la que disponemos somos nosotros mismos y aquello sobre lo que tenemos más poder transformador somos también nosotros mismos: los profesionales debemos ser capaces de autoobservar de forma crítica nuestras intervenciones, haciendo conscientes cuáles son sus efectos y su coherencia (Navarro, 2004. p.172).

Es la práctica reflexiva a través de la vinculación y de la necesidad de articular los conocimientos profesionales, armonizados con los del paciente. Así, siguiendo a Rodríguez, “aunque está claro que no se trata de una relación simétrica (paciente-profesional), es imprescindible minimizar, en todo lo posible, las diferencias de poder” (2013, p.13). Es, entonces a través de la vinculación como el trabajo social ha de esperar la apertura del otro a la acción, sin sustituirle ni negarle. La siguiente afirmación sitúa el análisis en su justo nivel.

Ya hemos apagado la luna, ahora queda el demonio que es como un duende que te roba los ojos...ya poco le queda. Ahora va a cambiar todo. Yo estoy muy contento (HCNº 171).

Viviendo en la miniresidencia, este sujeto, no desea actividades de ningún tipo. Siente, en cambio, la necesidad de dialogar de aquello que para él es importante, situado en la “temática delirante”. En trabajo social ha de haber un marco teórico, epistemológico acerca de cómo “escuchar” sin temor a invadir el espacio de las otras disciplinas que nos acompañan en los equipos de salud mental. No podemos plantear las intervenciones en el hacer, cuando estamos en el tiempo de

la escucha; la práctica entonces quedaría del lado de la sumisión y de la necesidad de contar con sujetos dóciles que se ajusten a nuestro quehacer y a nuestras voluntades. No podemos manejarnos con los recursos, sino con la palabra, la vinculación y sus efectos, ejerciendo influencia positiva para una mejor convivencia con sus pensamientos. Ahora bien, en la revisión del material de las historias clínicas encontramos poco que dé cuenta de cómo es esta escucha. Más bien lo que encontramos son anotaciones de este otro tipo

El paciente está muy delirante; esperamos a que esté más estable para su incorporación. Ahora cualquier cosa que se le proponga será rechazada (HCNº 34).

El tema de las temáticas delirantes es ampliamente referido por los psiquiatras, pero muy poco por los coordinadores de cuidados en general y los trabajadores sociales en particular. ¿Significa esto que se centra la intervención en la administración de los recursos? No; habría que situarlo más bien en el temor a lo psicoterapéutico y a las dificultades teóricas para dar cuenta de por qué y para qué esta escucha y, sobre todo, para explicitar los instrumentos técnicos para dirigir el cambio. Este es uno de los grandes retos de las disciplinas menores en las prácticas de rehabilitación y continuidad de cuidados: la escucha al servicio del cambio por temor a ser “tachados de psicólogos menores”.

La historia clínica nº 200 describe un sujeto incorporado largo tiempo al centro de rehabilitación; fue dado de alta por mejoría; en la historia no se menciona nada relativo a las actividades que realizó en este centro y si éstas en el momento en que el sujeto rechazó acudir nuevamente son las mismas y si son adecuadas o no para el sujeto.

Como venimos sosteniendo las actividades, en general, no han cambiado con el tiempo. Siguen teniendo relación con la cerámica, pintura, encuadernación, las habilidades sociales y la psicomotricidad. Indudablemente estas actividades son correctas, pero quizás no lo sean tanto cuando se trata de “repetir” o plantearlas para sujetos que han tenido en el tiempo una actividad con cierto nivel de complejidad en lo intelectual y en lo material. No se trata de que les ocupemos el tiempo “porque sí”, sino de que esta actividad esté dotada de sentido. Es el caso de la sujeto de la historia clínica nº 67, licenciada en Arte y restauradora, con actividad previa a la primera crisis en su profesión; se le ofertaron actividades de autonomía residencial –cocina, plancha- y pintura tras su fracaso en el Centro de rehabilitación laboral; el seguimiento destaca la escasa motivación para la realización de la tarea, pero no la adecuación de estas actividades y el planteamiento general de su proceso de rehabilitación. Al poco abandonó la actividad.

La resistencia al cambio, la no aceptación de una indicación es el único acto de libertad que le queda al sujeto. Es una situación doblemente vinculante – al estilo de lo descrito en el capítulo I del marco teórico- donde lo que el profesional traduce de la negativa del sujeto es que este “rechaza la intervención porque clínicamente está mal” o se le descalifica, porque “no sabe lo que quiere”. Es, también, el caso del sujeto de la historia clínica nº 185 que desea revocar su proceso de incapacitación, iniciado por su familia.

El sujeto acude a tratamiento tras un ingreso involuntario promovido por la familia; es diagnosticado de esquizofrenia indiferenciada, y tiene un expediente de incapacitación abierto también por ésta. Refiere sentirse bien y ser presa de las

iras de su familia, “por ser diferente, por no querer ser como ellos y no ajustarme a un trabajo estable, matrimonio, etcétera.”. En un periodo relativamente corto de tiempo el sujeto es incapacitado legalmente. La psiquiatra en la historia registra que el sujeto acepta la derivación al Equipo de apoyo social comunitario para ayudarle en los trámites de la revocación de la incapacitación y que lo rechazó al poco tiempo lo conoce porque: “lo que hago con ellos puedo hacerlo solo”. De nuevo la psiquiatra registra: “nos pide que le devolvamos su vida”. El paciente inició un proceso judicial de recapacitación que, finalmente, ganó con ayuda de los informes emitidos por la psiquiatra, y sus derechos fueron restituidos. Cursó alta voluntaria tras la revocación de la incapacitación plena a la que había sido sometido por parte de su familia de origen.

Este rechazo no está exento de dificultades y múltiples cuestiones que plantean varios interrogantes acerca de la capacidad de obrar en el momento de la toma de decisión del sujeto implicado. El rechazo de los recursos y apoyos está hecho de “muchas cosas”, entre otras, por ejemplo, de la negación de la crisis y de la negación del malestar que les acompaña. Y aquí está, uno de los nudos gordianos en el cuidado de estos pacientes. Es lo que ocurre con los sujetos de las historias clínicas nº 62, 202 y 51. En los tres pacientes está distorsionada la capacidad de obrar en ese momento y la actividad rehabilitadora no consiguió subvertir el malestar de tal modo que todos acabaron ingresados en diferentes dispositivos (Unidad Hospitalaria de Cuidados Prolongados, Unidad hospitalaria de tratamiento y rehabilitación, Centro de día).

Por otro lado, surgen, algunas preguntas de difícil respuesta acerca de las propuestas que se les hacen a los sujetos; es verdad que los recursos son

limitados, pero es cierto también que están, como venimos diciendo, encorsetados en planificaciones y actividades estancas. Las historias clínicas nº 202 y 51 relatan situaciones de los sujetos, que en un momento de su ciclo vital, se han visto constreñidos por algunas de las limitaciones de los fármacos neurolépticos. Es interesante resaltar que en sus historias clínicas no se reseña el malestar que les produce no disfrutar de una sexualidad satisfactoria; sí aparece en cambio esta cuestión en los informes del hospital tras el alta de un ingreso psiquiátrico. Ambos abandonan los tratamientos farmacológicos por esta razón y renuncian a la posibilidad de ser ayudados tras negarse a sí mismos una identidad de sujetos enfermos, que tradicionalmente se explica como “falta de conciencia de enfermedad”, como se vio en el capítulo anterior. Es la gran contradicción que acompaña a las prácticas en rehabilitación: la normalización o la identidad deficitaria a través de la conciencia de enfermedad.

El sujeto de la historia nº 202 tiene novia y quiere aparecer ante ella como un chico de su edad que puede hacerla disfrutar. No cuenta nada ni a su psiquiatra habitual ni a su coordinador de cuidados. Así, nos preguntamos cuál sería el resultado de las intervenciones rehabilitadoras con estos sujetos si hubiera habido espacio de palabra y de escucha. Entendemos que ambos “necesitaban” cosas distintas a la realización de actividades de carácter material en el centro de rehabilitación o con el equipo de apoyo, recursos pensados adecuadamente para que los sujetos puedan mantener cierto orden vital y acudir a sus citas de tratamiento. No queremos sostener que esto no sea correcto lo que se les propone, salvo que nos olvidamos que hablamos de jóvenes que se niegan a admitir su condición de enfermos y de diferentes, para con sus iguales, y por lo

tanto, la planificación ha de comenzar por un diálogo con ellos acerca de este sentimiento de “diferencia que les acompaña”, aquello que “rompe” la enfermedad.

Una estrategia de poder de los pacientes es la aceptación inicial de unos recursos a los que no llegarán a incorporarse.

El coordinador de cuidados registra “rechaza de plano acudir al centro de rehabilitación. No puede soportar la idea de que el baño sea compartido. Por otro lado un chico se dirigió a ella para preguntarle la hora y le da miedo volver a verle en este centro, dice que iba sucio y parecía drogadicto. Hablamos de ello; finalmente cuenta que le asusta mucho la posibilidad de abrir la puerta y encontrarse a un chico en el baño” (HCNº 58).

La persona afectada nunca se incorporó por deseo expreso, manifestando de manera franca su negativa. Su sistema de creencias y su manera de entender el mundo hacían para ella incompatible el encuentro entre varones y mujeres en lugares que para ella resultan inconcebibles. Es una mujer que tiene pareja (HCNº 115), otra persona incorporada al programa, y ambos acuden a la única actividad de periodicidad semanal que desean: ella al grupo de seguimiento; él al grupo de autoayuda.

Las negativas al uso de los recursos, son expresión franca de algunas de sus características. Así, nos preguntamos, ¿en qué momento dejan de acudir a ellos?, ¿por qué motivos?, ¿son los adecuados para satisfacer las necesidades para lo que fueron diseñados?, ¿en qué situación quedan los sujetos beneficiarios? Los recursos de la red de salud mental que se ofertan son mayoritariamente los mismos que en el año 2000 (salvo el del Equipo de apoyo social y Centro de Día).

Por lo tanto, no es de extrañar que las personas dejen de acudir a unos espacios alienantes, “aburridos”, como muchos de ellos expresan.

Me cansa, me aburre (HCNº 55).

Siempre se hace lo mismo (HCNº 1).

El psiquiatra anota: “más o menos como siempre. Se queja de aburrimiento en el Centro de rehabilitación y pide dejar la cerámica y comenzar con el grupo de inglés. También dice encontrarse angustiado a veces sobre todo cuando está con mucha gente...en el fondo lo de siempre, la tendencia a aislarse y no hacer nada (...). No está acudiendo al Centro y cuando va lo hace es sin el más mínimo interés. Es alta por ausencias reiteradas (HCNº 12).

Este último comentario del profesional requiere análisis. Tres años en un mismo centro sin opciones de actividades, y, lo más terrible, sin plan ni opciones reales de rehabilitación se considera un síntoma del sujeto y no una respuesta adaptativa a la situación de crisis institucional que puede estar atravesando la estructura del Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados de Madrid; porque la situación particular de este centro va más allá de sus muros. La rehabilitación es inviable si no hay un “hacer significativo” (Muñiz, 2013, p.173) y esto requiere de la conjunción de estructuras organizativas viables y de prácticas inclusivas y reflexivas por parte de los profesionales. La Consejería de Sanidad no invierte en personal, ni en programas, ni en infraestructura en materia de salud mental desde hace muchos años; tampoco la estructura de la Consejería de Políticas Sociales y Familia ha variado sustancialmente; los recursos de rehabilitación, a excepción de los mencionados equipos de apoyo social comunitario, siguen siendo los mismos; por lo tanto, las organizaciones están sometidas a la inercia institucional que les permite navegar y sobrevivir en el caos al que le somete las políticas neoliberales de los últimos años, que reducen la

inversión y el gasto público en materia de salud en general, y en salud mental, en particular. Además ha de reseñarse que la Comunidad de Madrid en estos momentos no dispone de plan de salud mental; funcionamos con los mismos parámetros que en el Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014³⁵.

Así, a veces, los sujetos no quieren repetir y prefieren las actividades que oferta el movimiento asociativo. La asociación a la que se refiere la historia clínica nº 33, cuenta con una red de actividades que va desde el Servicio de Atención a la Familia, al Programa de inserción laboral y tiene un paquete de ocio y tiempo libre, que incluye por ejemplo, vacaciones para sus afiliados con un bajo coste. Este sujeto, incorporado al programa hace más de ocho años, dice,

Prefiero ir a AMAFE" (...). Ahora, en unos días me voy a hacer un tramo del camino de Santiago, vamos un grupo con un monitor y voluntarios. No quiero ir a los recursos públicos: se repite siempre lo mismo. HCNº 33.

7.3. La actividad terapéutica en rehabilitación y continuidad de cuidados

Es necesario establecer estrategias conjuntas de psicoterapia y de rehabilitación, como venimos planteando, que ayuden a los afectados a convivir con el sufrimiento psíquico y social que generan los síntomas. Desde estas páginas se defiende la necesidad de no separar "lo terapéutico de lo rehabilitador". La rehabilitación y la continuidad de cuidados siempre serán terapéuticas, en esencia, aunque ésta pueda desarrollarse en contextos no clínicos (Cirillo, 1998; Cardona y Campos 2009) y se aborde, más bien, en contextos asistenciales donde se trabaja con situaciones de sufrimiento prolongados. Estos contextos, siguiendo a Lamas (1997) se definen por una posición complementaria entre el

³⁵ Véase capítulo VI

profesional y el cliente. Subrayan el riesgo de generar la desresponsabilización de los clientes y la cronicidad en la relación dado que, en este contexto de intervención se precisa dedicar mucho tiempo a producir cambios. Generalmente en el mismo se dan cita demandas muy complejas que requieren muchas habilidades ya que en numerosas ocasiones, como es el caso que nos ocupa, no provienen del afectado sino de algunos de los miembros del sistema de intervención “que piden para otros”.

Es necesario, por lo tanto, estar alerta a los riesgos de este contexto porque las prácticas de rehabilitación y continuidad de cuidados han de llevar a cabo procesos largos en los que es necesario disponer de escenarios propicios para la vinculación, de espacios de escucha en los que se desplieguen las diferentes áreas de trabajo, aunque ésta sea, por ejemplo, exclusivamente mejorar la calidad de vida de la persona afectada. Así como sostener el encuentro para generar espacios que permitan a los sujetos sentirse seguros mientras esperan atenciones y demandas y, todo ello, sin que se invada o se anule al sujeto por haberse precipitado el profesional a hacer lo que corresponde que hagan los afectados. El tiempo de la escucha y el tiempo del hacer (Cancrini, 1991; Ausloos, 1998) han de estar al servicio del sujeto afectado. No es una cuestión baladí ya que es frecuente que la “inactividad” que acompaña a muchos sujetos se “llene de la acción”, que los sustituye en sus deseos y proclamas.

En los centros de salud mental comunitarios es infrecuente que los profesionales de psicología formen parte del Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados; sí lo es, en cambio, en los diferentes recursos y servicios de rehabilitación de la red pública de atención social a personas con enfermedad

mental grave y duradera. En esta red los psicólogos ocupan una posición privilegiada en las intervenciones (incluso en la gestión y dirección de recursos). Responde, como decíamos en el marco teórico, a un modelo ideológico de organización que está presente desde la década de 1980, y a un intento de normalización de la atención en la enfermedad mental. Ahora bien, ¿qué implicaciones tiene este fenómeno para la escucha en los centros de salud? y ¿para las intervenciones integradoras en los equipos?

La cuestión de las psicoterapias nos remite a dos temas clave; el primero el de la implicación de los psicólogos de los servicios de salud mental en las actividades de rehabilitación, y el segundo, relacionado con la posición de escucha terapéutica y los espacios terapéuticos generados por los coordinadores de cuidados.

En el primer caso, con respecto a la implicación de los psicólogos en la rehabilitación y continuidad de cuidados sorprende, el escaso número de personas que recibe psicoterapia en el centro de salud mental, aún cuando sostenemos que los procesos de individuación están fuertemente implicados para la aparición de sintomatología. Reseñamos que el número de personas beneficiarias de psicoterapia es bajo, el 13% del total del censo durante diez años. Son sujetos con diagnósticos diferentes que van desde la esquizofrenia (F20-F29³⁶) a los trastornos de personalidad (F60-F69³⁷).

El servicio que se oferta asume diferentes modalidades de encuadre psicoterapéutico: así muy pocos se benefician de terapia de pareja; es el caso de

³⁶ Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud: CIE 10: F20-F29, esquizofrenia, trastorno esquizotípico y trastorno de ideas delirantes.

³⁷ CIE 10: F60-F69, trastornos de la personalidad y del comportamiento del adulto.

los sujetos nº 172 y 180, ambos en tratamiento en el centro. Son derivados a terapia de pareja por su psiquiatra a demanda de ella “me gustaría tener ayuda en este tema”. Mensualmente les atienden las profesionales que se encargan del abordaje familiar en el centro (psicóloga y trabajadora social). Ambos piensan que pueden beneficiarse de la terapia para disminuir sus frecuentes discusiones en los últimos tiempos.

Un poco más numeroso, aunque no mucho, son quienes reciben terapia familiar. Las familias, en general son atendidas cuando acompañan a sus familiares, a demanda de éstas o a petición del clínico que busca apoyos para el tratamiento. En general en los últimos años, se les atiende en grupos con formato psicoeducativo. Las posiciones de Seikkula *et al.*, (2005, 2012), sobre el tratamiento conocido como “diálogo abierto” que incluye a la familia y a la red social más próxima”; o por Alanen (1991, 2003) con “el tratamiento adaptado a las necesidades del paciente”, están totalmente alejadas de la realidad de las prácticas psiquiátricas comunitarias en la Comunidad de Madrid, en general, y en el distrito estudiado, en particular. La familia es atendida, como un recurso esencial para el tratamiento y el proceso de rehabilitación de la persona pero, en general, no forma parte de su tratamiento, cuestión que, sin duda, será de gran importancia en los procesos de individuación de estas personas, sobre todo al principio en la primera crisis. Alanen describe la necesidad de conjugar diferentes tipos de abordaje en el tratamiento adaptado a las necesidades

El tratamiento en una comunidad psicoterapéutica, la terapia familiar, la terapia individual deben concebirse como modalidades de tratamiento complementarias, empleadas separadamente o combinadas, según lo indiquen las necesidades específicas de cada caso. Para muchos pacientes, el tratamiento en una

comunidad y/ o la terapia familiar son prerequisites importantes para que el tratamiento individual de resultados satisfactorios, ya sea a través del aumento en su motivación a revisar sus problemas o bien a través de una disminución suficiente de los rasgos psicológicos internos asociados a las relaciones intrafamiliares simbióticas (2003, p.187).

Los resultados que se registran en la historia clínica de las consecuencias y de los efectos en las diferentes psicoterapias son variados. Hay personas que llevan años con su psicóloga, a pesar de los contenidos delirantes y alucinatorios de su discurso.

Yo con X me entiendo fenomenal. Ella me ayuda a diferenciar las cosas que son de la enfermedad de lo que no los son. Es un alivio porque a veces no puedo ni salir a la calle...creo que todo el mundo va a por mí. Ella me ayuda a resolver mis dudas y me tranquiliza mucho (HCNº 131).

Psicoterapia desde hace años. Ha cambiado de psiquiatra, pero no de psicólogo. La última psiquiatra relata: “ha costado mucho esfuerzo establecer una mejor alianza terapéutica con ella. Establece vínculos estrechos y dependientes con los terapeutas, al menos conmigo y con el psicólogo, al que introduce en el escenario terapéutico en enero del 2012. Entre ambos vamos atendiendo y conteniendo a la paciente en sus distintos momentos vitales cargados de impresiones, sentimientos de angustia, rabia, impotencia y desesperación, alternando con momentos más centrados, lúdicos y de buena relación, como la vida misma y las relaciones humanas (HCNº 123).

No obstante, se pone de manifiesto la gran dificultad del abordaje psicoterapéutico, si no es intensivo, como sugieren en el modelo de diálogo abierto algunos autores (Seikkula, *et al.*, 1995; Harding, McCrory, 2008; y Moskowitz, Schäfer, Dorahy, 2011). Y, sin embargo, hay personas que son dados de alta ante la imposibilidad de trabajar con ellas psicoterapéuticamente, por las interferencias de estos contenidos en el proceso. Así,

El psiquiatra cita con psicología para trabajar “sus dificultades con el estrés y su capacidad de afrontamiento de situaciones”. El sujeto estuvo en psicoterapia cinco meses y se concluye “ Inicialmente no veo la posibilidad de ayudar al paciente en función de la persecución de cuestiones activas delirantes que le interfieren (...) quizás cuando más adelante este más regulado, será más efectivo mi apoyo en el ámbito de las competencias sociales/interpersonales”. No doy más citas conmigo. Se realizan varios intentos con diferentes psicólogos con el mismo resultado (HCNº 82).

(...)”no veo factible trabajar con él en estos momentos. Conciencia y disposición nula. Disposición al trabajo psicoterapéutico nulo. No doy más citas conmigo” (HCNº 219).

De hecho, el sujeto nº 219 se incorporó años más tarde a lo que las personas beneficiaras denominan “el grupo de las voces”; un grupo cuyos participantes se sienten seguros para hablar de éstas, sin que se ponga en marcha un ingreso psiquiátrico o aumento de medicación. Más allá de las cuestiones de proceso y estabilización clínica estamos ante la cuestión de los diferentes formatos y posicionamientos en psicoterapia; ante las diferentes formas de posicionarse en la escucha frente a “el contenido delirante y las voces”³⁸. Una secuencia de una sesión en este grupo clarifica nuestra posición con respecto a esta cuestión.

Estoy con muchas alucinaciones y voces (...) ¡es horrible! (Sujeto nº 172).

Yo también (...) yo pensaba que las voces respondían a un rollo mitológico, filia malvada a la verdad, pero no, van a su rollo. Es como si tuvieran un rollo por mentir; cuanto más caso se les hace más morbo les da. Te das cuenta que van a seguir siempre así pienses lo que pienses...mienten por el placer de mentir (Sujeto nº 219).

Lo paso fatal (...) muchas veces me vienen las voces y no sé cómo explicarlo (Sujeto nº 172).

³⁸ Las alucinaciones pueden ser auditivas, visuales y, con menor frecuencia, olfativas o cinestésicas. Las alucinaciones auditivas son las más frecuentes en la patología mental de la esquizofrenia, en las psicosis delirantes, en las crisis psicóticas, y también en las psicosis maníaco-depresivas.

Es una dinámica autodestructiva (Sujeto nº 219).

Se meten contigo, te maltratan, te confunden (Sujeto nº 172).

Pasas por loco si les haces demasiado caso (Sujeto nº 219).

Me vienen imágenes de mi madre, de familiares, de amigos que han muerto. El pasado no se me quita (...) a veces estoy hablando y de repente me quedo en blanco (Sujeto nº 172).

A veces son pensamientos que te inducen a pensar mal de la gente (Sujeto nº 219).

A veces me vienen pensamientos de que mis amigos no me quieren, que me voy a quedar solo. Mi pareja a veces me insulta mucho...y el dice que no es él, que son las voces (Sujeto nº 172).

Si les haces mucho caso te conviertes en mala persona...te envenenan (Sujeto nº 219).

A veces se contradicen diciendo lo que tienes que hacer o no³⁹ (Sujeto nº 172).

TERAPEUTA: hay que ignorarlas.

Sí, hay que ignorarlas (Sujeto nº 219).

Con quien tengo muchas alucinaciones últimamente es con mi padre. Me decían que yo le hacía mucho daño a mi padre. Son voces malas (Sujeto nº 172).

TERAPEUTA: las ideas van y vienen; no las controlamos.

Sí, hay que pensar cuál es el límite entre el pensamiento y la voz...las voces son como un grito. Sujeto nº 219.

Es como la telepatía (Sujeto nº 172).

³⁹ Las alucinaciones auditivas pueden ser: simples (sonidos, ruidos, silbidos); parcialmente organizadas (escuchar una melodía, el sonido de una campana) o completamente organizadas (palabras o frases bien diferenciadas). Se pueden oír palabras deformadas (alucinaciones parafásicas) y palabras nuevas (alucinaciones neológicas). Pueden ser amigables o amenazadoras; pueden dar consejos, pero mucho más frecuentemente dan órdenes, critican, injurian y culpabilizan a quien las escucha. Unas veces pueden ser voces múltiples, que comentan entre ellas los actos del paciente y hablando de él en tercera persona (diálogo de voces); otras veces estas pueden repetir el pensamiento del paciente (eco del pensamiento) (Cancrini 1996. p.118).

TERAPEUTA: señala las dos maneras clásicas de entender esta cuestión: Una como respuesta al propio pensamiento y otra como alguien que te invadiera desde fuera.

Yo las escuché una vez en toda mi vida; sin embargo si tengo pensamientos raros (Sujeto nº 150).

Yo soy experto en voces, no paro de escucharlas (Sujeto nº 105).

Yo con la vecina alucino...ella (la vecina) es la voz omnisciente a la que hay que pedirle permiso para todo (Sujeto nº 219).

La cuestión clave, para la persona afectada por trastorno mental grave -dice una de las terapeutas de este grupo-, es “como convivir con las voces”, con el sufrimiento que generan o con el bienestar que provocan; con la ambivalencia que generan y con la perturbación vital con la que confrontan a quienes las padecen. “Es necesario escuchar lo que tienen que decir todas las voces diferentes, en lugar de restringir este interés a las alucinaciones que dan órdenes” (Hoffman, 2012, p.22), es necesario encontrar las interrelaciones que tienen con la biografía del sujeto y con las diferentes maneras de afrontarlas. Las voces, en la persona que las sufre

Unas veces se muestran amables y otras hostiles. Tan pronto serenan y nutren el mundo interior de suficiente lenguaje, como resultan enemigas, insultantes o difamatorias. Unas veces están llenas de contenido reconocible, capaz de forjar un esbozo de discurso, y otras se muestran mudas, ruidosas y huecas (Colina, 2013, p.46).

Además, el afectado tiene que convivir con ellas; esta es la cuestión como dice el sujeto de la historia clínica nº 219 en respuesta a una de las terapeutas del grupo de las voces.

Si, esa es la cuestión (...) hay que apañarse con ellas. Yo estudio en voz alta cuando me invaden (...) bajo cuando no las tengo (HCNº 219).

La cuestión es, efectivamente, cómo convivir con ellas sin someter al sujeto que las sufre a un estado privilegiado por la rehabilitación y la clínica en general denominada “adquirir conciencia de enfermedad”, pensado en términos de sometimiento al discurso médico en términos de síntomas y alejado del discurso de las implicaciones subjetivas del sufrimiento y de las experiencias inherentes de su experiencia vital. A las experiencias relacionadas con la enfermedad han de encontrarles sentido el sujeto que las padece y encontrarles hueco en su subjetividad; de ahí que el reconocimiento del problema y del sufrimiento que generan las voces no signifique el reconocimiento de la alienación que presupone la consideración de enfermo. Bajo las voces se encuentra -como venimos diciendo- algo de la verdad del sujeto que las sufre, que las padece, y el trabajo terapéutico-rehabilitador estriba en ayudar a este sujeto a decodificar su sentido, más allá de la condición de “sujeto sano o enfermo”. Alejarnos del constructo de “conciencia de enfermedad” presupone alejarnos de las prácticas psicoeducativas para instalarnos en una lógica del “problema comprensivo”, que le permita al sujeto narrar una historia reflexiva sobre sí mismo y su sufrimiento, de tal manera que le pueda encontrar un modelo explicativo del estilo como el que describen Geekie y Read sobre el por qué de su sufrimiento y de sus síntomas; modelos explicativos que podemos entenderlos como “una narración construida y explicada por el paciente y otras personas significativas para este con el objetivo de dar coherencia a los acontecimientos y al curso del sufrimiento” (2012, p.79). Son –según estos- modelos constitutivos, porque “son un componente dinámico importante del conjunto de la experiencia. La interpretación del individuo no solo refleja o describe la experiencia patológica, sino que contribuye a la experiencia de los síntomas y del dolor” (p. 80). Es preciso enmarcar un sistema de

intervención que permita “reescribir la vida” (White, 2002) y co-construir una “narrativa personal capacitante” (May, 2012), que favorezca y la recuperación del sujeto afectado, alejado de la lógica de la enfermedad mental instalada en su identidad enferma para inscribirla en una dinámica de sufrimiento psíquico y social y, por lo tanto, en una lógica de problema más o menos solucionable.

7.4. El coordinador de cuidados como garante de espacios de escucha

Hasta ahora se ha analizado la gestión de la demanda con un encuadre estrictamente psicoterapéutico y las posibilidades y dificultades que comporta. Mas, no es menos importante la posición de escucha y los espacios terapéuticos generados por los coordinadores de cuidados. Es en nosotros en quienes descansa la realización de grupos con diferentes formatos: habilidades sociales y seguimiento que no alcanzan la condición de terapéuticos, pese a ser espacios de vinculación, relación y cuidados intensivos. De los desarrollados en el centro, solo el grupo descrito con anterioridad, “el grupo de las voces”, tiene esta condición y es así, posiblemente, por el hecho de que su conductora principal es una psiquiatra; con ella están, además, una trabajadora social y una terapeuta ocupacional.

Hemos señalado en los diferentes epígrafes del marco teórico, las dificultades históricas para considerar la rehabilitación psicosocial como una actividad terapéutica: las disciplinas menores en España, en general, y en la Comunidad de Madrid, en particular, por la dificultad de adscribirse a lo “psi”, a un trabajo clínico - en parte por la ausencia de especialización- tanto en trabajo social como otras, se agarraron en un primer momento a las filas de la rehabilitación psicosocial, en espera de conseguir cierta identidad y reconocimiento en su actividad laboral,

olvidando por ejemplo, que uno de los modelos de rehabilitación y continuidad de cuidados es el modelo de *case management* clínico de de Lamb (1980) y Kanter (1989, 2000 y 2011)⁴⁰ (*Clinical Case Management CMC*). De este modo, en gran medida, se sigue pensando en ella como una parcela que han de desarrollar estas disciplinas menores –trabajo social y enfermería– aunque no tengan especialización ni formación clínica.

La rehabilitación, el seguimiento y los cuidados en la comunidad no pueden referirse únicamente a las actividades de gestión y coordinación; pero tampoco, como advierte Saraceno, y ese es un gran riesgo a “un conjunto de estrategias de entretenimiento, es decir de mantenimiento del paciente y del que lo atiende dentro de una autorreproducción de la enfermedad y de la atención” (2014, p.145). De ahí que ésta se haya pensado, a menudo, como una parcela propia para desarrollar por las disciplinas menores, aunque no tengan una formación específica en aspectos psicoterapéuticos que enriquecen las prácticas rehabilitadoras.

Desde estas páginas se defiende -como afirman Harding y McCrory-, que “los campos de la psicoterapia y la rehabilitación tienen muchas más similitudes que diferencias en cuanto a objetivos globales” (2011, p.372). Por lo tanto, hemos configurado un espacio interesante para preguntarnos por la escucha, la cronicidad y la burocratización de los coordinadores de cuidados. Es cierto que hay un importante número de personas que acceden a este programa para facilitar su incorporación a los recursos. De las 1.088 acciones que se describen en el análisis cuantitativo de los datos recogidos en el protocolo, como

⁴⁰ Véase capítulo II.

resaltábamos en la tabla 25 del capítulo VII, 867 acciones se han destinado a la gestión de recursos y solo 221 han sido diseñadas para derivación a grupo, realización de entrevistas individuales y entrenamiento en “habilidades sociales” en el propio centro; es decir, espacios de escucha más allá del formato preestablecido. Es necesario, entonces, pensar qué supone este hecho para los coordinadores de cuidados de los centros de salud, para la atención del trabajo social, enfermería y terapia ocupacional: ¿Gestionamos recursos y pasamos el relevo de la escucha a los psicólogos de la red de atención social?, ¿favorecemos espacios de escucha y de vinculación en el centro de salud a través de encuentros programados?

Iniciaremos las respuestas, revisando la actividad del coordinador de cuidados, y analizaremos como es su actividad en relación a la escucha.

El coordinador de cuidados es, sin duda, la piedra angular de cualquier programa de continuidad de cuidados; dependiendo del tipo de modelo -veíamos en el capítulo II- esta figura de referencia es clave para el desarrollo de los programas porque va a coordinar recursos e intervenciones para satisfacer, de diferente manera, las necesidades del paciente: relación, planificación, gestión, evaluación, seguimiento, en general son términos que describen y explican el tipo de intervención.

Mas, los coordinadores de cuidados del programa del distrito analizado ¿qué modelo de continuidad de cuidados siguen?, ¿se ajustan a las directrices del Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014 o han creado un universo propio?, ¿priorizan la gestión o la vinculación en su actividad?, ¿cómo son las relaciones que sostienen con las personas atendidas?

Un primer hallazgo en la revisión de las historias clínicas que se ha efectuado es el riesgo –descrito profusamente en la literatura– de confundir cuidados y rehabilitación con la pura gestión. Es frecuente que esté registrada la entrada del paciente en el Programa a través del protocolo de continuidad de cuidados, que ha de ser formalizado obligatoriamente, como venimos diciendo para la derivación a recursos y no aparezcan más anotaciones acerca de su proceso de rehabilitación. Esto sucede en un porcentaje importante de casos; en general no hay registro de los motivos por los que se interrumpen las intervenciones del coordinador de cuidados. Es esta una cuestión que constata nuevamente, la tabla de acciones del capítulo anterior: no se registran las diferentes intervenciones del coordinador de cuidados ni en el protocolo ni en las historias clínicas de manera adecuada, para que den cuenta del proceso de intervención.

Si bien, están también registrados los coordinadores de cuidados que ven semanalmente a los sujetos atendidos (HCNº 42) o mensualmente (HCNº 25, 56, 118, 179, 195) dependiendo de los objetivos de la intervención; son los casos con una fuerte vinculación y en los que ésta está al servicio del cambio; o aquellos que están más vinculados con el coordinador de cuidados que con el propio psiquiatra; es el caso de la sujeto nº 165 que no desea ver a la psiquiatra, a quien percibe de forma coercitiva, pero sí a su coordinadora de cuidados; la vinculación con ésta, es lo que hace que se mantenga en tratamiento en el centro de salud mental. La cooperación y la colaboración entre psiquiatra y coordinadora de cuidados establecen las bases del tratamiento. La periodicidad de la atención está íntimamente relacionada con el proceso personal de rehabilitación, con el tiempo de permanencia en el programa, y con las diferentes maneras de mantener las

relaciones y la vinculación en la continuidad de cuidados. A veces, es preciso retirarse para no saturar a los sujetos atendidos y para que puedan desarrollar estrategias nuevas de afrontamiento con sus contextos vitales. Es preciso fijar objetivos que, una vez cumplidos le permitan tomarse un tiempo para (re)pensar qué nuevos deseos le acompañan y como desea ser atendido. La rehabilitación y sus prácticas no pueden basarse en el “hacer por hacer”, en el entretenimiento, en palabras de Saraceno (2014); por el contrario si han de estar instaladas en la lógica de un vínculo seguro (1986) que permita al sujeto alejarse para explorar el mundo.

Por lo descrito hasta ahora, podemos pensar que el coordinador de cuidados del centro de salud mental estudiado no sigue un modelo único de *case management*. González Rodríguez (2011), refiriéndose al distrito estudiado, plantea que el modelo de continuidad de cuidados que se desarrolla en el centro con la mayoría de los pacientes es el de un modelo clínico, salvo en una minoría de pacientes, en que el abordaje es más intensivo y requieren de Equipo de apoyo social comunitario; No obstante los hallazgos reunidos en esta investigación sugieren la existencia de un modelo de continuidad mixto que reúne elementos de diferentes modelos: clínico de Kanter y Lamb (1980), rehabilitador de Anthony, Cohen y Farkas (1990) y el tratamiento asertivo comunitario (Stein y Test ,1980; 1985).

El coordinador de cuidados responde a las exigencias según estos diferentes modelos: coordinación de los cuidados, establecimiento de una relación vincular que apoye a los sujetos afectados, y como espacio seguro desde donde planificar el cambio y aquel que se nutre de técnicas de entrenamiento en habilidades instrumentales y sociales para la vida autónoma en la comunidad. La combinación

de estos elementos con las exigencias del Plan Estratégico de Salud Mental 2010- 2014 permite pensar en un modelo híbrido ajustado a las exigencias de la organización y de la realidad de la atención en salud mental en la Comunidad de Madrid, que prima los aspectos organizativos y de coordinación entre la Consejerías de Sanidad y la de Políticas Sociales y Familia.

Se ha podido constatar una clara diferencia, cuando el coordinador es del área sanitaria o social. Los primeros establecen sus cuidados y, en general, el registro de actividades muy en relación con la actividad que les es propia: la administración inyectable de medicación y de aquellos otros aspectos relacionados con la misma (recetas, preparación de pastilleros). Numerosas personas del programa pasan por la clínica *depot* para la administración de medicación inyectable, de tal modo que son vistos periódicamente por este motivo. Se realiza el seguimiento, por lo tanto, de los cuidados de enfermería, mas no hay anotaciones, en general, que no se refieran a este tema. Lo frecuente en estos casos es “se le administra X, próxima cita día X y revisión con psiquiatra “. Esto puede llevar a confusión y es, de hecho, un debate histórico en Madrid, y un motivo de malestar entre enfermería y trabajo social, acerca de la naturaleza de los cuidados, “de carácter más biomédico (enfermería) o más psicosocial (trabajo social) como se desarrolló en al capítulo III del marco teórico. Los profesionales de trabajo social, por el contrario, se alinean a lo que tradicionalmente se ha entendido como “gestión de casos”. Existen, pues, más registros de seguimiento de actividad y de trabajo con la familia y el paciente.

De este modo, figura aislado lo médico sanitario como aquello, que no requiere más vínculo (mal entendido) frente a lo social (que incluye lo laboral, familiar, ocio

y tiempo, libre etcétera), lo que lleva en ocasiones a que el liderazgo en el trabajo con el paciente no sea del coordinador de cuidados (sí es enfermería), sino el trabajador social en alianza con el psiquiatra. Son numerosos los casos donde esta cuestión se refleja en las historias y nos remiten nuevamente a la reflexión sobre varias cuestiones: la primera, relacionada con la naturaleza de los cuidados; la segunda con la gestión de estos; y la tercera, y no por ello menos importante, con el riesgo de la burocratización de los cuidados si no se entienden con una mirada amplia, que vaya más allá de la “gestión del cuidado”, de la formalización de protocolos y de la burocracia que conlleva, lo que presupone, en definitiva, pensar en términos de “construcción del caso” (Ubieto, 2009; 2012).

Los espacios de coordinación son variados, tal y como se apuntó en la red de atención en salud mental; hay espacios oficiales de coordinación creados para este fin y hay otros que se van generando a lo largo del proceso de intervención. Es frecuente que, tras el ingreso en el recurso demandado u ofertado, los contactos cesen para ser, o no ser, retomados con posterioridad, cuando el sujeto haya sido dado de alta en el recurso. El trabajo social coordina el seguimiento de las personas atendidas en el Centro de rehabilitación laboral, en su propia sede; enfermería, coordina el seguimiento de los pacientes en el Centro de día y el Centro de rehabilitación. En el primer caso, se efectúa con la trabajadora social del recurso cuando ésta acude a las reuniones de Rehabilitación de Área que se desarrollan en el centro; en el segundo, el personal de enfermería se traslada a las instalaciones del centro de día.

La coordinación con el Equipo de apoyo social es sensiblemente diferente a la señalada para los recursos anteriores. Se realiza una reunión de red con

periodicidad mensual a la que asisten los miembros de los dos equipos, en el centro de salud mental. Podemos decir que este es un espacio colaborativo, e intersistémico para ambos equipos, donde, tras la presentación del caso, es posible construir un “nuevo saber” sobre el mismo a lo largo de la intervención, cuestión nuclear para este nuevo trabajo colaborativo (Ubieto, 2012, Catalá y Ubieto 2006, Rodríguez, 2001). Cada caso es único y singular en el trabajo para la producción de saber colaborativo de estos dos equipos. Recordemos que estamos frente a un determinado tipo de programa de *case management*, el tratamiento asertivo comunitario (Stein y Test; 1980, 1985), que centra sus esfuerzos en trabajar en el contexto natural de la persona para producir los cambios necesarios que permitan a los sujetos vivir de manera más armónica consigo mismos y con el medio.

El tipo de reunión va a determinar, en gran medida, los contactos y las anotaciones entre el coordinador/ la coordinadora de cuidados y el sujeto. Así, es frecuente que el seguimiento de quien acude al Centro de rehabilitación laboral, al Centro de día o a Centro de rehabilitación, o esté en intervención con equipo de apoyo se realice a través de estas reuniones; el nuevo saber que se construye en estas reuniones quede en los miembros del equipo de continuidad de cuidados y no se transmita adecuadamente al resto del equipo, plasmándolo en la historia clínica.

En general, el uso de recursos es clave para el cese de la relación con el coordinador de cuidados. La vinculación previa y la alianza terapéutica con este será clave para retornar los contactos y la intervención, tras el cese del uso de los recursos.

La cuestión de la vinculación siempre es crucial en rehabilitación y continuidad de cuidados; y depende de cómo haya sido en aquellos casos en donde la entrada al sistema de cuidados se pone en marcha para solicitar recursos que pueden tener cierto carácter coercitivo; el trabajo al alta será más fácil de retomar y de reiniciar si se ha podido trabajar con ella directamente. Las cuestiones que nos ayudarían a entender la creación de la alianza terapéutica con la persona en rehabilitación y continuidad de cuidados, en general, no están relatadas en la historia clínica. Tampoco constan para el resto del equipo. Si tenemos en cuenta que una de las áreas más susceptibles de trabajar, según recogen los datos cuantitativos del protocolo de continuidad de cuidados, es el “área relacionada con su psicopatología”, nos obliga a defender en esta tesis un mayor registro de la información que nos permita entender qué aspectos son importantes para el establecimiento de la relación de ayuda con personas afectadas por trastorno mental persistente. Es clave para saber por qué alguien sigue vinculado a su coordinador de cuidados más allá de si sigue estando atendido o no; por ejemplo, el sujeto nº 144 reside fuera de España y cada vez que viene a Madrid acude a ver a su coordinadora de cuidados.

Un vínculo seguro en el sistema de intervención establece las bases para un trabajo colaborativo, participativo y es muy respetado por el equipo; por ejemplo, la sujeto nº 182 plantea trabajar con su trabajadora social, y no con su coordinadora de cuidados, aspectos traumáticos de su biografía y así se le respeta. De este modo se atienden las elecciones y los vínculos espontáneos, que los sujetos realizan más allá de los protocolos, cuestión que sin duda ha de seguir siendo así en aras de preservar la calidad de la atención.

Las prácticas de rehabilitación con el “caso” comienzan, como hemos descrito, antes de las entrevistas con el sujeto. Hay múltiple y variada información disponible en la historia clínica narrada por los diferentes protagonistas del proceso de intervención. La cuestión clave estriba, en la mayoría de las situaciones, en no intervenir apresuradamente, en no taponarle la boca al sujeto con los recursos, y en no hacer de la hipótesis del derivante la verdad certera del sujeto protagonista. El equilibrio entre la escucha y la acción requiere arte. No es un arte asistencial -dice Colina (2013)- sino más bien una maestría personal, referida a las decisiones del profesional en el sistema de intervención. Es un arte, en tanto en cuanto, se trata de que el profesional se acompañe al tiempo del otro. Un tiempo habitado por fantasmas imposibles, temores insospechados, a veces esperanzas y sueños rotos y anhelos y deseos de cambio estrellados por la imposibilidad de la amarga realidad; todo un tiempo construido en la caverna íntima de las emociones y razones y sinrazones de las que están hechos los síntomas. Por eso, el “arte de no intervenir” nos sitúa en las prácticas rehabilitadoras en toda su pureza -siguiendo a Colina- “en la duda entre reprimir o tolerar, entre imponer o dejar hacer” (p.7). Obliga a ponderar el ansia curativa y a contener la pasión normalizadora, a evitar la psiquiatrización fácil de todos los problemas y a no sofocar al paciente con programas y normas torrenciales, pasando sin solución de continuidad de la inactividad holgazana a la hiperactividad impuesta (p.8). Estamos frente a la posibilidad de escuchar -no de hacer- o de mantener un equilibrio que permita que aparezca “la verdad del sujeto”.

Producto de una buena vinculación de la escucha de los intereses del paciente se asegura un buen resultado, aunque se dé en un pequeño porcentaje de casos. En la historia clínica nº 25, se describe el proceso que acompaña a esta paciente. El éxito de su estabilidad radica en la seguridad residencial que se le ha proporcionado a través de la mini residencia y el apoyo en autocuidados. Este espacio residencial, además, asegura las funciones básicas de red social de acompañamiento y guía en términos de Sluzky (1996). Están aseguradas las necesidades económicas, a través de la incapacitación laboral permanente; desarrolla actividades de voluntariado en el área que ella eligió: enseñar español a emigrantes que le asegura un bienestar psicológico de realización personal. Está funcionando en condiciones adecuadas el principio de autodeterminación, que permite que aparezcan sus dudas con respecto al futuro que planteamos los profesionales para ella y que, en, ocasiones, difieren claramente de lo que ella desea.

No puedo irme de la mini (...) me iré en el momento en que tenga la vida más resuelta; sino me veo comprando afectos (...) invitando a cualquier pintamonas que me encuentre comprando pan...estoy muy acostumbrada a pagar... Me doy cuenta que no puedo vivir sola (...) ya no tengo tan claro que me quiera ir de la miniresidencia (...) No os dais cuenta que no tengo 30 años. ¡Tengo 60!...sé que la directora lucha por mi libertad, pero de momento, no; no la quiero en soledad (HCNº 25).

Se siente segura en el vínculo con su psiquiatra y coordinadora de cuidados lo que le ha favorecido estabilizar las necesidades relacionadas con su psicopatología; además tiene asegurada la atención en crisis tanto por la miniresidencia como por el servicio de salud mental, que ha permitido trabajar la responsabilidad de la paciente en su proceso, de tal manera que ha demandado

la revocación de la incapacitación plena, y escuchar sus demandas subjetivas de relación y afectos.

Es importante reseñar que apenas hay cambios de coordinador de cuidados, a diferencia de otras figuras, en el centro de salud mental, donde el cambio lo realiza espontáneamente el paciente o la familia, cuestión que sin duda es coherente con el desconocimiento acerca de la figura del coordinador de cuidados que nos narran los pacientes en los grupos focales. Señalamos las situaciones donde se ha establecido este tipo de cambio, cuando el trabajador social de equipo de hospital de día se ha hecho cargo de sujetos que tras el alta de este recurso han pasado a algún miembro del equipo con dedicación plena (solamente el 33% de su actividad asistencial, según se recoge en la memoria del centro de salud mental está destinada a la actividad de continuidad de cuidados). Solo hay registrado un cambio de forma excepcional en el caso del sujeto nº 162, tras las dificultades de coordinación experimentadas entre el coordinador de cuidados, enfermería, con la Agencia Madrileña para la Tutela de Adultos. La coordinación la asumió trabajo social.

Y esta cuestión nos abre las puertas a las reuniones de la red. La rehabilitación precisa cuidados continuados; requiere intervenciones múltiples, y recursos que se dan simultáneamente; indudablemente las intervenciones, que van más allá de los servicios sanitarios, requieren el trabajo en redes diversas y en contextos muy diferentes. Los contenidos de las diferentes reuniones de la red, que se celebran en el centro de salud mental, están programadas y responden a lo que Ubieto denomina el modelo de “reingeniería” (2009, p.43) en la nueva gestión pública; son espacios definidos para la derivación, el seguimiento, la colaboración, la

coordinación y la optimización de los recursos, que “implica que el vínculo priorizado entre los servicios y los profesionales es la derivación de un lugar de la red a otro, partiendo de un conjunto de protocolos previamente definidos y establecidos” (p. 60). Así están todas las redes⁴¹ que tienen que ver con el seguimiento de los pacientes atendidos en diferentes recursos, de las que en general hay actas o anotaciones en la historia acerca de los diferentes momentos del proceso y acuerdos alcanzados.

Hay un pequeño número de reuniones de red que se organizan con organizaciones diferentes que no asisten a los cauces habituales de reunión y que, sin embargo, están implicadas en los cuidados: en general todas ellas responden a intervenciones con sujetos incapacitados legalmente (Sujetos de las historias clínicas nº 2, 25,56, 133, 191). Pero los objetivos de estas reuniones son muy diferentes. Podemos hipotetizar que estas se celebran en gran medida por la ansiedad que genera en los profesionales la toma de decisiones que comporta la incapacitación jurídica.

En todos los casos revisados, los objetivos de las reuniones giran en torno a la revisión de las acciones del patrimonio de la persona incapacitada y a explorar alternativas residenciales a la larga estancia; a establecer puntos de intervención y objetivos comunes en la misma, además de explorar alternativas a los recursos oficiales; y a generar recursos alternativos aprovechando las fortalezas del sistema, cuestión que se ha reflejado en varios casos y que no ha podido nunca llevarse a cabo.

⁴¹ Véase capítulo V

En síntesis, en este capítulo se ha utilizado la revisión del material de las historias clínicas, para reflexionar acerca de los profesionales y el programa de rehabilitación. Una primera mirada sobre la demanda de rehabilitación y continuidad de cuidados ha permitido analizar su gestión para deliberar acerca de la actividad terapéutica en el programa y revisar la actividad del coordinador de cuidados que ha permitido establecer el tipo de coordinador de cuidados y apuntar a las características básicas del programa de seguimiento que se oferta desde el servicio de salud mental objeto de estudio. También ha emergido la voz del Otro, y es a continuación cuando tomamos y le damos la palabra a las personas afectadas por trastorno mental grave que son atendidas en el programa de rehabilitación y continuidad de cuidados en el centro analizado de la Comunidad de Madrid.

CAPÍTULO VIII. LAS NARRATIVAS DE LOS SUJETOS EN RELACIÓN A LA REHABILITACIÓN Y CONTINUIDAD DE CUIDADOS EN LA COMUNIDAD

En el capítulo II se ha dado cuenta de los diferentes programas de continuidad de cuidados que se han puesto en marcha para atender a las personas afectadas por trastorno mental. También decíamos en el capítulo IV, que no hay una única manera de cuidar como tampoco hay una única manera de recibir los cuidados; es decir, no se puede hablar de “cuidado” de forma genérica sino de cuidados en el complejo panorama del sistema asistencial en la salud mental comunitaria. Podemos entenderlos, en sentido amplio y como hemos definido en el marco teórico como procesos de autodeterminación y autonomía.

El Programa de continuidad de cuidados está en funcionamiento en el distrito objeto de estudio - como venimos diciendo- desde 2004 (fecha de la primera evaluación recogida en los protocolos de continuidad de cuidados) asumiendo la herencia del programa precedente, el de rehabilitación y seguimiento. Una de las cuestiones que venimos observando, tanto en la descripción del colectivo beneficiario del programa como en el análisis de las historias clínicas, es que hay una confusión alrededor de los cuidados y de los servicios prestados en los cuidados; en su gestión el protocolo, si bien habla de una racionalización del trabajo en cuanto a la derivación y acceso a los diferentes recursos de rehabilitación, no da cuenta de la singularidad que acompaña a los sujetos, ni de sus deseos, ni tampoco de las prácticas que acompañan al cambio; estas dos últimas cuestiones, sin duda, no son objeto de protocolario.

Es necesario conocer qué opinan las personas incluidas en este programa acerca de la atención recibida, y qué entienden ellos por cuidados; si éstos son lo mismo

que “tratamiento” y quiénes son percibidos como los profesionales del cuidado. Hablar de necesidades, de cuidados y de atención en rehabilitación, requiere escuchar a las personas afectadas como elemento imprescindible.

Las personas atendidas en el Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados dialogan y conversan sobre de sus percepciones acerca de la atención recibida y sobre los cuidados impartidos por los profesionales del centro; sobre los tratamientos recibidos y sobre los profesionales. Su discurso se ha dividido analíticamente en tres grandes apartados: la percepción de los cuidados y la atención recibida; el conocimiento y el control del proceso de rehabilitación; y por último, la identidad.

8.1. La percepción de la atención en rehabilitación y continuidad de cuidados

La percepción del cuidado en el discurso grupal se representa teñida de ambivalencia, a pesar de la invitación a hablar con total libertad de sus percepciones acerca del programa, cuestión que, sin duda, remite a la conducción de los grupos por parte de dos profesionales del equipo del centro de salud mental. Preguntar a aquellos que te cuidan por cómo son los cuidados que prodigan se convierte en una situación altamente compleja, si bien totalmente necesaria ya que como señala la presidenta de Mundo Bipolar, una asociación de usuarios en defensa de los derechos de las personas afectadas por trastorno mental afectado por trastorno mental, “sorprende que a los propios usuarios de los servicios ni siquiera se les pregunte qué piensan de la atención dispensada” (Morales Cano, 2016, p.215).

Tras la consulta está la idea de devolver a los participantes su condición de ciudadanos, y la idea de que ellos son los protagonistas de los procesos de su tratamiento y de su rehabilitación. Conocer su opinión es fundamental para mejorar la calidad de la atención.

Los discursos apuntan al buen trato, aunque inmediatamente señalan aquello que falta. En el primer grupo- el de las personas afectadas con menos de cuatro años de evolución- los participantes, mujeres y varones, inciden en la “denuncia” de aquellos aspectos que sienten que les faltan en sus tratamientos, a pesar de sentirse bien atendidos en líneas generales. En el segundo y el tercero inciden igualmente, también, en el buen trato, pero señalan las cuestiones relativas a la necesidad de escucha acerca de su malestar y del uso de los diferentes recursos como parte de su tratamiento. Así en los tres grupos se produce el mismo efecto: tras hablar de su percepción de sentirse bien cuidados, los más osados abren el debate sobre lo que “falta”: más posibilidad de hablar sobre el malestar y, por lo tanto, más escucha.

La identidad -como sujetos individuales y como colectivo- está en constante movimiento en todos los sujetos; el hecho de ser interrogados por los cuidadores en relación a los cuidados introduce una cuestión para ellos hasta ahora totalmente novedosa: su opinión es necesaria e importante porque son ciudadanos y son sujetos activos en el cuidado.

Ahora bien, la cuestión radica en cómo posicionarse en el espacio grupal, si como sujetos enfermos, necesitados del otro, o como sujetos con capacidad de decidir acerca de lo que les concierne. Siguiendo a Erickson, el término identidad “es aceptado para designar un punto de giro necesario, un momento crucial, cuando

el desarrollo ha de adoptar una u otra dirección, recopilando recursos para un crecimiento, una recuperación y una ulterior diferenciación” (1980, p.14).

La identidad se construye en la interacción social, en el encuentro con los otros. Tanto la identidad personal como la social se tejen en la trama de la intersubjetividad, en el encuentro con el otro, con un otro diferente que nos permite construir las tramas narrativas de la existencia humana y constituirnos como sujetos. Hasta ahora, la identidad que se les ha proporcionado en el centro es la de sujetos enfermos que necesitan cuidados y apoyo; siempre les hemos adjudicado el rol de enfermos con una identidad psiquiátrica débil en términos de Goffman, asociada a significantes como discapacidad, dependencia, estigma, locura y marginación, entre otros muchos.

A sus múltiples problemas debe agregar el de ser empujado simultáneamente en distintas direcciones por profesionales que le dicen que debe hacer y sentir acerca de lo que es o deja de ser y, todo esto en su propio beneficio (2010, p. 157).

Esta es, sin duda, una cuestión importante que se va a dejar entrever en las respuestas y el funcionamiento de los grupos. Ahora bien, es también una cuestión totalmente necesaria para la toma y ejercicio de poder de los afectados. Pese a la paradoja “decirnos como queréis que os cuidemos aquellos que os vamos a cuidar”, ellos, los protagonistas han de opinar y evaluar su atención y han de hacer valer su palabra. Es el futuro. Desde la perspectiva de salud mental comunitaria se ha de dar la palabra a los ciudadanos; estamos frente a la posibilidad de que los saberes expertos y los saberes sometidos de las personas afectadas encuentren vías de cooperación y trabajo, fórmulas reales para ejercer los cuidados y favorecer la autodeterminación; la rehabilitación no puede darse si no es en el encuentro entre estos dos saberes. Se ha de proporcionar la mayoría

de edad al colectivo como sujetos autónomos para que puedan criticar abiertamente lo que piensan y sienten acerca de sus tratamientos y de la atención recibida. En ello radica la futura fuerza política del colectivo y el valor de una nueva filosofía de la atención.

Así, nos dicen que la percepción del cuidado está envuelta en la idea de control: desean control sobre sus procesos y el cuidado es percibido como control, a través de la información de “que me pasa”, de la medicación, de la toma de decisiones y de los ingresos. Control que remite a la participación en su proceso y tratamiento.

Yo me siento bien; bien atendido, pero bueno (...) lo único que echaría en falta es mi doctora es que me hubiera explicado algo más de mi enfermedad...que hubiéramos dialogado algo sobre mi enfermedad, la doctora no se explaya conmigo explicándome qué es lo que realmente le pasa a mi coco pero eso no se ha producido (risas) (G1).

Para ellos, prevalece el saber experto del profesional en la lógica de la complementariedad rígida, donde cada uno ocupa su lugar. Los profesionales, no explican ni comparten el diagnóstico; la relación con ellos es vivida por los enfermos como una “relación instrumental” donde prevalece este saber experto. De este modo aparece la percepción de no sentirse escuchados, atendidos en los diferentes aspectos de su malestar.

Lo único que tiene es que voy a ver a la doctora y me dice: estas mejor... solo con verme; me dice que estoy mejor...y solo me receta el medicamento, me dice “toma” (hace un gesto con la mano). Y pienso cómo puedes saber eso, si me has visto 30 segundos (...);30 segundos! (G1).

El saber experto, como veíamos en el capítulo III, detenta el conocimiento académico, y este es fuerte y poderoso. Tanto como para percibir la salud o el

malestar del enfermo de forma omnipotente “solo con verme”. El sujeto y su verdad apenas pueden encontrar lugar en esta posición; apenas hay cauce para narrativas distintas a la oficial generada por el discurso médico en términos de “salud o enfermedad”. Así, en el discurso grupal, aparece una cierta desesperanza en la posibilidad de ser ayudados. El párrafo que sigue pese a ser largo da cuenta de esto.

Sí, pues yo entré en este centro por un problema de envenenamiento ehhhh, con la píldora del amor. Me envenenó una amiga a los 25 años, fui tratado por el doctor Freud o algo así, cuando volví, porque vine por desorden mental y con depresión y ansiedad y no conseguía (...) porque todo, mi mente iba más deprisa que lo que yo podía hablar (...) cuando conseguí ordenar mis ideas y tranquilizarme un poco, pues estuve un tiempo sin venir, y después tuve recaída de lo mismo con otra chica (...) me empezó a tratar el doctor X (...) pero no me escuchaba (G2).

La dificultad en la escucha en parte está relacionada con la manera como los sujetos demandan y establecen la comunicación. Volvemos a traer nuevamente las percepciones distorsionadas de la realidad, las percepciones delirantes revisadas en diferentes capítulos. Así, en primer lugar, está el tema de la credibilidad sobre lo que uno siente y piensa: ¿es real lo que me pasa?; pero aunque no sea real, ¿ha de escucharse?; y si ha de escucharse, ¿cómo ha de ser esta escucha?

El sujeto relata un tema esencial: la negativa de los profesionales a hablar sobre su experiencia psicótica. Ya no se trata, por lo tanto, de si sus palabras son “ciertas o no”. Es la posibilidad de que éstas sean escuchadas lo que está en juego; lo peor de las palabras, significaciones o experiencias en el trastorno mental es que no tengan un destinatario un “otro” al que dirigirse y con el que

poder revisar la experiencia, alucinatoria o no. La elaboración de la experiencia, sin duda, va a facilitar mayor calidad de vida para los sujetos y va a ayudar mucho en la reducción de la vulnerabilidad en las recaídas. Además, incluso para aquellos profesionales que se sitúan “en un modelo de competencias” en rehabilitación y continuidad de cuidados y apuestan por trabajar con los lados fuertes del sujeto, las experiencias delirantes han de ser significadas y han de tener un lugar en el sistema de intervención. No es posible negarlas.

En segundo lugar aparece la rigidez del sistema de creencias que acompañan al sujeto y, que, en gran medida, permanecen inalterables por la imposibilidad de comunicar acerca de las diferentes significaciones que el sujeto atribuye a los hechos. El ha construido una teoría acerca de lo que le pasa, de cómo entiende aquello que le hace sufrir, pero sin duda es algo que no puede compartir porque la escucha no se pone en marcha. Se olvida que “ese problema o esa impotencia del esquizofrénico, para comunicar y defenderse a la vez, es la que debemos conocer para cuidarle o, al menos, para no empeorar su sufrimiento con nuestros actos, deseos o palabras” (Colina 2013, p. 23).

Las experiencias están descontextualizadas, no tienen estatuto de relato, aún cuando, en realidad en los discursos de los pacientes aparece el deseo y la necesidad de que este sea contextualizado en su mundo relacional, en su historia personal, en su biografía y en su ciclo vital. Si esto no se hace, sus palabras quedan claramente descontextualizadas y sí, efectivamente, son “locas”, porque no son entendibles en contexto. White, lo explica así:

Los modos de hablar perturbadores (...) se presentan de formas muy variadas, y podemos llamarlos habla despersonificada. Ha sido llamada así porque niega toda

referencia al contexto o, porque permite establecer afirmaciones que se consideran independientes del contexto. Tiene el efecto de elevar afirmaciones específicas a un estatus de certeza o valor absoluto, y de descalificar aquellos conocimientos que vienen representados en formas de hablar más contextualizadas (White,s/f, p. 36. Primera vocal).

Negar no soluciona ni mitiga la angustia; el sufrimiento perdura si no hay cauce posible para la experiencia, porque prevalece la necesidad de ser escuchado, incluso frente a aquello que para el sujeto no tiene sentido en el momento de su enunciación. A veces, en el deseo de reducir los niveles de angustia, se minimizan los efectos de estos pensamientos, altamente dolorosos, o se niegan. La televisión hablaba a esta mujer, le decía como tenía que hacer las cosas o cómo comportarse, en definitiva.

Pues yo he tenido confianza, con ciertos límites, siempre hay ciertos límites...., pero con la doctora nº 3 sí he podido comentar que vivo sola, tengo un vecino que está encima de mí que no me deja en paz, todo eso se lo he intentado decir a ella (...) ella no me ha hecho caso. Sobre todo cuando me cambié de casa, esta casa, pues la televisión me decía que tenía que hacer las cosas como me decían y que no podía decir, que no (...) así que vine y se lo dije y me dijo “eso no tiene importancia”, eso no es importante, no te preocupes (G2).

¡No es importante!, dice la psiquiatra, pero sin embargo sí lo es. A la paciente se le está diciendo que “siempre puede decirse la verdad en el espacio de una exterioridad salvaje; pero no se está en la verdad más que obedeciendo a las reglas de una policía discursiva que se debe reactivar en cada uno de sus discursos” (Foucault, 2002, p. 38). En definitiva se la está tapando, silenciando, se le está diciendo que sus palabras no son importantes, que están vacías y son ruido. Tras esa afirmación, además, se le está negando la posibilidad de cambio, principio básico de cualquier intervención psicoterapéutica, cuestión que no impide que, a pesar de “no sentirse creída”- porque para ella sí son hechos

sustanciales; es su “discurso verdadero” y piensa que sí tienen importancia- desarrolle un sistema defensivo por si le pasa algo.

Sigo pensando que tiene importancia, pero vamos lo sabe ella, si me pasa algo ya lo sabe (G2).

A pesar de todo, ella cuenta para que el otro conozca y sepa, por si le pasa algo: le entrega al poder sus palabras para que, en el caso de que le suceda algo, el psiquiatra sepa. Es como tener un testigo poderoso de aquello que ella vive. Sin embargo esta estrategia está hecha de sometimiento al poder del psiquiatra; no hay otra alternativa al tratamiento que la medicalización “no te pasa nada. Tomate la medicación”. Así, estas palabras están construidas en el sometimiento y en la resignación, ante la imposibilidad de dar cauce subjetivo a aquello que las organiza y sostiene.

En general en estas personas, siguiendo a White (2002), su mundo está muy constreñido por estas experiencias, obstaculizando y dificultando la visibilidad de los motivos y propósitos que les acompañan en la cotidianidad. Además borran toda referencia a las experiencias personales a través de las cuales se ha generado el conocimiento y la experiencia que se muestra; excluyen información sobre los conflictos y dilemas personales e interpersonales que acompañan al sujeto para la construcción de su realidad subjetiva y desvían la atención de la situación personal que se está viviendo y que viene determinada por el lugar que el sujeto ocupa en las estructuras sociales de género, etnia, cultura, clase social, etcétera. Y es justo de esto de lo que hay que hablar.

En trabajo social hemos de ayudar a (re)construir la experiencia vital que acompaña a los sujetos y que está negada por las experiencias alucinatorias, por

las voces invasivas y a menudo incapacitantes. Es en la posibilidad de dirigirse a otro, donde es posible la subjetividad. La negación de la comunicación, en cualquiera de sus posibilidades, cosifica al sujeto y lo deja en posición de objeto, instalando en el sistema terapéutico la desesperanza que anula la fuerza del sujeto para construir una nueva realidad que le acompañe.

La posición de curiosidad respetuosa, acerca de lo que los sujetos traen, es la puerta de entrada para el encuentro, más allá de la oscuridad que pueda acompañar a ciertos discursos. Sin escucha no hay posibilidad de vinculación ni de relación que permita el establecimiento de una relación terapéutica. Conocer qué desea el sujeto para sí y respetar su derecho a la autodeterminación requiere una escucha activa. Es una demanda al médico perfectamente trasladable a cualquier otro profesional, porque, además, el médico ha de ser psicólogo y ha de reunir lo que tradicionalmente se le atribuye a éste.

Que te escuchen, por lo menos que te escuchen que te salga bien o no te salga bien no importa, pero que te escuchen (...) que sea un buen psicólogo y que nos sepa entender (G2).

Además, el médico ha de hablarte y atenderte de forma moral. En el discurso emerge la búsqueda de la influencia positiva del médico -y de los profesionales en general - a través de la escucha, en actitud psicoterapéutica.

Yo estoy hablando del médico en general, no solo del psiquiatra, sino del médico, si vas a un médico y te escucha, te atiende te habla de forma moral, te ayuda e mejorar más de la enfermedad, más que la medicación en sí (G2).

La moral, se entiende como forma de justicia y preocupación en el hacer, en el interés por los derechos y la justicia y como cuidado y preocupación verdadera por las personas (Alonso y Fombuena 2006). Una moral de la asistencia que

apela a una ética de la justicia y de los cuidados, al respeto y a la escucha. Son los principios morales que rigen la relación de ayuda, los que curan, el genuino interés por el otro, más allá de la medicación en sí. Cura más la relación que la medicación. Es el trato del médico (del profesional) al paciente, como ya señalaba tempranamente Freud, el que cura.

Un “trato” que, desde la ética del cuidado, reivindica la importancia de tener en cuenta la diversidad, el contexto y la particularidad. La ética del cuidado, es una concepción de la moral que se preocupa por la actividad de dar cuidado, centra el desarrollo moral en torno al entendimiento de la responsabilidad y las relaciones, así como la concepción de moralidad como imparcialidad une el desarrollo moral al entendimiento de derechos y reglas (Gilligan, 1985). Sea cual sea la posición ética a la que el profesional se adscriba en los cuidados en el trastorno mental, es preciso incidir en la importancia del vínculo afectivo y de entender que las relaciones humanas están basadas en la interdependencia y siempre son frágiles y discontinuas (Alonso y Fombuena, 2006).

Hablamos de la escucha, como decíamos en el capítulo anterior, como principio ético y como técnica esencial de la intervención más allá del modelo teórico al que se adscriba el profesional. En la posibilidad del encuentro es donde radica la esencia del cambio; este ha de ser un encuentro único y singular en la perspectiva del sujeto atendido. Un encuentro que le permita narrar acerca de sí mismo y de su mundo sin temores, mediante la libre circulación de la palabra. “Es la herramienta para entender al paciente, aunque las circunstancias no sean propicias y la patología lo ponga difícil, permitiendo un intercambio único entre ambos” (Rodado, Sanz y Otero 2006, p.288).

En el Trabajo Social hemos de atender al planteamiento que sugiere el discurso, pues se trata de establecer cuidados atendiendo a las necesidades globales del colectivo; al mismo tiempo que con el enfoque crítico hacer conscientes a los involucrados de las implicaciones estructurales de su situación. De este modo la reflexión acerca de la atención, de la responsabilidad, de la competencia y de la receptividad en el sistema de intervención apunta, como señala Banks a conocer el contexto donde se desarrolla el proceso del cuidado y a hacer un análisis crítico de las diferentes necesidades en conflicto en un determinado contexto, político y personal (1997, pp: 103-105).

En los discursos, prevalece el afecto de los pacientes al reseñar al profesional. En los distintos grupos se apela a las características personales de los profesionales de las disciplinas menores: simpática, afectuosa, respetuosa, buena persona y sobre todo: “son muy majos” (G1, G2, G3).

La cariñosa atribución pone de manifiesto que la relación terapéutica está mediatizada por el afecto, más que por la técnica o el procedimiento terapéutico y/o rehabilitador. No obstante, esta atribución afectiva está también referida a los psiquiatras, sobre todo en el grupo de más años de evolución del trastorno.

Mira, yo no tengo ninguna queja de vosotros, os habéis portado conmigo de maravilla. Mi médico me trataba como una hija, me daba mucho cariño y le considero como a un padre segundo a pesar de todo (G2).

Los profesionales, más allá del contenido de la relación, son vividos como unos padres cuidadores que velan por el cuidado de los hijos todavía inmaduros necesitados de control y supervisión. La vivencia positiva de los sujetos contrasta con los objetivos teóricos del concepto de rehabilitación en cuanto a autonomía y

autodeterminación, ya que se valora el afecto, el cuidado próximo y el acompañamiento en la toma de decisiones cuestiones todas ellas, como decimos, alejadas de los planteamientos teóricos de los diferentes enfoques en rehabilitación.

Yo he hecho medicación aquí y el cajetín de medicación y ¡son encantadores! (...) X que es un hacha (Ríen todos asintiendo con la afirmación). Es verdad ¡es que aquí todos muy bien! (G1).

Además, y esta es una cuestión muy importante, los equipos de los diferentes recursos del programa de rehabilitación y del personal asistencial del centro de salud mental son concebidos como familia sustituta, en el discurso del grupo tres con mayor evolución del trastorno.

Donde estamos, en la mini residencia, pues hombre hay de todo, hay todos los momentos (...) bueno estoy fastidiada porque ya no tengo casa, o sea, ya no tengo casa y a veces estoy muy fastidiada, pero otras veces me doy cuenta que somos una familia (...) la psicóloga y la psiquiatra, que ya sabéis que no tenemos psiquiatra allí ¿no?, pero bueno, la psicóloga y la directora y tal, pues somos una familia, somos una familia (G2).

Los profesionales formamos parte de su mundo afectivo, en la medida en que somos fuente de seguridad y apoyo en su fragilidad emocional; los profesionales de las distintas organizaciones nos convertimos en los contextos significativos, cuando la familia no está. Siguiendo a Sluzki (1996), existen muchas prácticas posibles, directas e indirectas, para influir en los procesos de red en salud. Una de estas estrategias frente a sujetos en los que la red natural no existe por diferentes motivos -fallecimiento, inadecuación para el ejercicio de los cuidados, etcétera- es la de generar redes *ad hoc* para hacer frente a este vacío reticular de red. A menudo las funciones atribuidas a la red social-compañía social, apoyo emocional,

guía cognitiva y consejos, regulación social ayuda material y de servicios, acceso a nuevos contactos- están depositadas en los profesionales, dada la ausencia de una red primaria, como ésta, que pueda proporcionar al sujeto todos estos elementos. Hemos visto en el capítulo II que las redes sociales de las personas afectadas por trastorno mental grave se ven resquebrajadas con la evolución del trastorno y el paso del tiempo. De tal manera que la red secundaria se convertirá en fuente de apoyo y por lo tanto, también en fuente generadora de conflicto, en tanto en cuanto el vínculo no está libre de estos avatares. Así lo advierte Sluzki cuando apunta

En el caso específico del trabajo en crisis con pacientes psiquiátricos crónicos, es de particular utilidad entender que los miembros del equipo terapéutico de otras instituciones con las que el paciente o su familia interactúan constituyen en muchos casos parte esencial de la red social de los pacientes y merecen ser incluidos en la consulta (1996, p.62).

De hecho, un recurso residencial como la miniresidencia es un hogar que es vivido como espacio de afecto, de relación y de conflicto; un espacio por lo tanto, imprescindible en los procesos de socialización y en los de intervención y tratamiento de las personas que los habitan.

8.2. Conocimiento y control del proceso de rehabilitación

Hasta este momento hemos dado cuenta de la percepción de los cuidados; ahora bien en este punto es necesario que revisemos el conocimiento que poseen las personas incorporadas al Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados sobre el mismo. Es llamativo que en el discurso de los afectados no haya ni una sola referencia al programa ni a su conocimiento, pese a todos los años que lleva funcionando.

No. ¿Qué es eso? No me suena (G1, G2, G3).

Es esta una cuestión que, sin duda, remite no a los pacientes sino a los profesionales y al tipo de prácticas más participativas o menos, que se ponen en marcha en el sistema de atención a la rehabilitación y a los cuidados.

Las conductoras grupales intentan establecer algún tipo de conexión que indique grados de conocimiento de este programa, pero no lo hay.

Si, a mí me suena a una cosa más (G1).

A mí me suena a que después de (...) a cuando me encuentre mejor, a después (G1).

Hay dos aspectos destacables; en primer lugar la confusión y el desconocimiento que despiertan los múltiples dispositivos de la red y que hablarían de una visión fragmentada de la atención. En segundo, pese a los intentos de las políticas sanitarias de desarrollar un modelo biopsicosocial de atención anclado al territorio, con un equipo interdisciplinar, prevalece la figura del médico como eje vertebrador del sistema, aunque no sin contradicciones, dado que los marcadores de contexto de la relación médico – paciente, en cualquier otra especialidad sanitaria, tienen algunos indicadores que lo identifican como tal a diferencia de la salud mental: consentimiento informado, transparencia, etcétera. Así, por ejemplo, el plan de continuidad de cuidados ha de recoger la firma del paciente, a modo de consentimiento informado pero la realidad es que en ninguna de las historias clínicas revisadas está plasmada esta formalización. Si esto fuese así, los pacientes conocerían el programa y la figura del coordinador de cuidados.

En realidad, en el contexto de salud mental, no se dan ninguno de estos marcadores de contexto sanitarios ya que, en general, no hay transparencia en la

información, se realizan ingresos involuntarios, en ocasiones no se advierte de los efectos secundarios de la medicación neuroléptica y sus efectos en la sexualidad, etcétera.

Además, las personas en tratamiento con enfermedad mental tienen una mayor tasa de mortalidad que la población en general (Sáiz Ruiz *et al.*, 2008; Chang *et al.*, 2010). El aumento de la mortalidad está en relación con una mayor prevalencia de suicidios en la población afectada de trastorno mental que en la población general, pero también está asociada a un aumento del riesgo cardiovascular por la toma de antipsicóticos y por un estilo de vida perjudicial - consumo de alcohol y tabaco, falta de ejercicio y una dieta inadecuada- (Sáez de Adana, García de Acilu *et al.*, 2014). No obstante el movimiento de usuarios “En primera persona” recoge en su página web la preocupación por la posible falta de atención a la salud física de las personas con trastorno mental. Así, se quejan de prácticas estigmatizantes que no ven más allá de la “enfermedad mental”. La enfermedad mental – dicen- “totaliza” de tal modo a la persona, que solo ven los problemas de la “mente” y no los del “cuerpo”. Y la realidad, lo que nos dicen los estudios es que las medicaciones psiquiátricas pasan factura al cuerpo (Sáiz Ruiz *et al.*, 2008; Chang *et al.*, 2010; Sáez de Adana García de Acilu *et al.*, 2014; Montejo *et al.*, 2016). Y las personas afectadas, lógicamente, reclaman su derecho a la salud física.⁴²

El trabajo con personas afectadas de trastorno mental grave evidencia los efectos que los tratamientos farmacológicos con neurolépticos tienen sobre la salud física de los afectados, especialmente en lo referente al síndrome metabólico, al

⁴² <http://www.1decada4.es/course/view.php?id=23>

incremento general de la mortalidad y a la calidad de vida en términos generales. Montejo *et al.*, (2016) advierten de los riesgos que tienen estos efectos secundarios sobre el cuerpo y la salud física y que pueden influir negativamente en la adherencia al tratamiento. Así, los autores nos advierten además que la adherencia al tratamiento se puede ver comprometida por la mala tolerabilidad, por encima de la falta de eficacia; la falta de conciencia de enfermedad, según los autores, obstaculizaría, también la adherencia.

En el Consenso español sobre los riesgos y detección de la hiperprolactinemia iatrogénica por antipsicóticos (2016) nos advierten de los riesgos relacionados con la hiperprolactinemia (aumento de los niveles de la hormona prolactina en sangre). Estaríamos con efectos secundarios, como: la osteoporosis, hipoestrogenia, riesgo cardiovascular, riesgo de cáncer de mama y endometrio, disfunción sexual y efectos metabólicos diversos, y sobre el sistema inmune. También se producen efectos extrapiramidales diversos: distonía, parkinson, acatisia, discinesia tardía.

Pero es que al principio son muchas cosas; son los síntomas de tu enfermedad más los de la medicación (...) son muchas cosas sobre todo al principio hasta que te regulan la medicación (...) los síntomas son horribles (G1).

Es cierto que los síntomas pueden ser muy desagradables; las voces, las diferentes percepciones de la realidad exterior y de uno mismo pueden constituir una fuente de sufrimiento inagotable. Pero es cierto también que la medicación no tiene efectos mágicos y no actúa con una rapidez inminente para la desaparición de todo aquello que hace sufrir. Necesita tiempo y si no hay una información adecuada acerca de los efectos iniciales (embotamiento, rigidez, sedación,

cansancio, efectos extrapiramidales varios, sobrepeso, disfunción sexual, etcétera) pueden llevar al abandono del tratamiento.

La percepción de los sujetos del porqué no tienen toda la información acerca de los efectos secundarios está relacionada con la creencia del psiquiatra de tener que proteger al sujeto de información que no va a poder ser manejada por él.

A mí siempre me han resuelto las dudas, yo mi primera psiquiatra me dijo que (...) aquí no (...) en otro centro (...) en otro, me dijo literalmente que no me leyese los prospectos (G1).

Así, frente a la dificultad de hablar claramente de la medicación y los tratamientos farmacológicos en término generales, los sujetos acuden a internet y a consultar los prospectos - pese a la recomendación expresa de que no lo hagan- de los diferentes fármacos; cuestión que sin duda no apoya tampoco la comunicación con el psiquiatra, dado que este va a minimizar las preguntas, en parte quizás porque están asociadas a la consulta de estas guías, en parte porque se pueden pensar como un efecto contagio de aquello de lo que advierte el prospecto y, por lo tanto, alejado de la realidad de la persona afectada. Lo cierto es que internet y los prospectos (a pesar de la indicación de los profesionales de que no se lean) se convierten en una fuente de información para paliar el déficit de información de aquello que los profesionales, según los afectados, no aclaramos convenientemente. Pero es también, nos dicen, una fuente de información incorrecta.

Los pacientes de más larga evolución han encontrado una solución de compromiso frente a los efectos de la medicación: priman la estabilidad por encima de los efectos secundarios.

Prefiero estar gordo y estar estable (G3).

Se prioriza la estabilidad, incluso por encima de la sexualidad.

Para mí no es una parte importante el sexo, pero de todas formas... para mí es importante estar bien antes que el sexo (G2).

Pero, también, hay una percepción por parte de los sujetos de control de la medicación sobre aspectos de sí mismos que de otro modo les resultaría inaceptable o imposible. Se delega en el fármaco el control que espontáneamente resultaría difícil de obtener; el control que, a veces, han podido sentir que perdían en los momentos de crisis.

El caso es que las pastillas nos controlan, desde todos los puntos de vista (...) también la agresividad, el sexo (...) todo eso (...) estamos controlados (G2).

Y es la necesidad de control frente a la imprevisibilidad de los síntomas y la necesidad de estabilidad lo que en parte posibilita la aceptación de la medicación a pesar de los múltiples efectos secundarios que pueda tener. Sin duda, la sexualidad es uno de los aspectos menos tratado, menos conversado en las consultas.

Yo se lo comenté en su momento, tomaba Risperdal y me dijo que era normal, o sea que tenía que seguir así (G2).

¡Ahhhhh! (G2).

¡Vaya! (G2).

Uno de los efectos secundarios de la medicación más estudiados en general en la bibliografía especializada, es el de la disfunción sexual en hombres y mujeres. La disfunción sexual, señalan Montejo *et al.* (2016), causa un deterioro en la calidad

de vida de los pacientes, especialmente en el varón, y tiene un impacto sustancial en la adherencia al tratamiento. Los autores señalan también que esta disfunción

Provoca también el deterioro de las relaciones interpersonales de los pacientes y dificultades importantes a la hora de mantener y conseguir vínculos afectivos, lo que sin duda, deteriora el estado clínico y contribuye al aislamiento y empeoramiento de los síntomas negativos. Los varones sufren especialmente este problema y están en situación de doble riesgo de incumplimiento que las mujeres (p.7).

Frente a la pregunta de las conductoras grupales acerca de este tema, del efecto de la medicación en la sexualidad dicen.

A mí me ha condicionado muchísimo; llevo 30 años tomando medicación (...) desde el 86 estoy tomando neurolépticos. Me ha condicionado mucho en la esfera sexual, muchísimo, pero muchísimo. ¡En lo sexual muchísimo! (...) pero sí, ¡pero vaya que sí! (G1).

Sexualidad y relaciones sociales van de la mano. Si este deseo está inhibido, nada impide no salir de uno mismo para relacionarse con “el otro”; el sujeto permanece sumido en una especie de *completud* que le aísla del mundo. La sexualidad, así, aparece de manera dilemática y paradójica.

O estás bien con medicación y sin relaciones, o estás mal y con relaciones sexuales, aunque, obviamente, nada te garantiza que las puedas tener si estás mal (G1).

El tratamiento farmacológico, en la medida de lo posible, ha de ser consensuado con el paciente para un mejor cumplimiento terapéutico; si no aparecen las bondades del tratamiento, lo recomendable es su modificación. Negar los efectos secundarios en gente tan joven, con proyectos vitales por realizar, con un mundo relacional por construir, es favorecer sin duda el abandono del tratamiento, porque parece evidente que “la medicación psiquiátrica produce impotencia” (G2).

Corresponde a los clínicos dar salida honrosa a esta cuestión. Vivir una sexualidad plena es un derecho de las personas afectadas por trastorno mental; aunque un derecho todavía por alcanzar. Pero en ellos, igual que en los psiquiatras, hay todavía un temor importante a las crisis y su manejo; la medicación, en el fondo, sigue siendo considerada como un remedio eficaz contra las crisis, el malestar y el sufrimiento.

Un aspecto extraordinariamente importante, en relación a la vivencia del cuidado, es la respuesta del servicio en los momentos de crisis. La “crisis” está asociada, casi de manera unánime en el discurso grupal, a ingreso psiquiátrico.

Desde la promulgación de la Ley General de Sanidad 14/1986, de 25 de abril, los ingresos psiquiátricos se realizan en las unidades psiquiátricas de los hospitales generales (Capítulo III. De la salud mental, art. 20.2). Actualmente prácticamente todos los hospitales generales cuentan con una Unidad de hospitalización breve; los ingresos, cuando se producen, responden a la imposibilidad de mantener los cuidados en el contexto natural de la persona afectada.

Un sujeto puede ingresar voluntaria o involuntariamente tal y como se recoge en la ley. El internamiento involuntario está recogido en el artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil⁴³, aunque hay un importante colectivo (grupo de afectados, profesionales de la salud mental, jueces, fiscales, asociaciones) que exigen la

⁴³ El internamiento, por razón de trastorno psíquico, de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a la patria potestad o a tutela, requerirá autorización judicial, que será recabada del tribunal del lugar donde resida la persona afectada por el internamiento. La autorización será previa a dicho internamiento, salvo que razones de urgencia hicieren necesaria la inmediata adopción de la medida. En este caso, el responsable del centro en que se hubiere producido el internamiento deberá dar cuenta de éste al tribunal competente lo antes posible y, en todo caso, dentro del plazo de veinticuatro horas, a los efectos de que se proceda a la preceptiva ratificación de dicha medida, que deberá efectuarse en el plazo máximo de setenta y dos horas desde que el internamiento llegue a conocimiento del tribunal. En los casos de internamientos urgentes, la competencia para la ratificación de la medida corresponderá al tribunal del lugar en que radique el centro donde se haya producido el internamiento. Dicho tribunal deberá actuar, en su caso, conforme a lo dispuesto en el apartado 3 del artículo 757 de la presente Ley.

revisión de este artículo de tal modo que se garanticen los derechos humanos y la dignidad de las personas afectadas por trastorno mental, atendiendo a lo legislado en el artículo 14 de “la libertad y seguridad de la persona” y en el artículo 15 “protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes” de la Convención de Nueva York de 13 de Diciembre de 2006 (vigente en España desde el 3 de mayo de 2008) .

El internamiento, en general como hemos señalado, se produce cuando se han agotado las posibilidades terapéuticas en la comunidad o la gravedad de los síntomas así lo indican. Sin embargo, el Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados, desconocido para las personas beneficiarias, no es vivido como espacio terapéutico de seguridad ni en recursos ni en la atención de los profesionales.

La percepción del ingreso, la estancia en el hospital, les perjudica, aunque es un tema lleno de matices y dilemas; los ingresos son vividos de manera diferente por los protagonistas. La opción del ingreso para los más jóvenes es mala. Se quejan de la cosificación de que son objeto y la despersonalización en cuanto a derechos y libertades, nos dice esta persona, utilizando el término de forma peyorativa:

Ahí se han portado como una mierda (...) ¡como una mierda! (...) pero las veces que he estado allí me han tratado fatal, muy mal (...) como si estuviese loco, como si estuviese fatal (...) ¡fue horroroso! (G1).

Mientras que para las personas con más tiempo de permanencia en el programa es una posibilidad de contención como el tratamiento farmacológico.

Sí, pero vamos, lo normal no es que me guste que me ingresen (...) pero yo cuando estoy hecha polvo pienso que es mejor estar allí (G3).

Actuaciones como la contención mecánica, el control por cámaras de video, incluso en los baños, el aislamiento, por ejemplo, en el contexto del ingreso hospitalario, dan cuenta de la inmanejabilidad de los profesionales de determinadas situaciones y remiten al uso de la coerción y al poder para reducir la voluntad de la persona, y evocan en el paciente situaciones de humillación y de indignidad de trato, por el uso que hacen los profesionales de todas estas medidas. El uso de la coerción en psiquiatría está lleno de matices que sin duda se amplifican en los ingresos psiquiátricos

Es indignante saber que en el baño hay cámaras. ¡No somos criminales! ¡Ves a la gente atada!, y si, tendrá que ser así, pero es horroroso (G1).

Recuerdo un día (...) entiendo que tendría que ser así, pero me dieron unos tortazos en la cara ¡impresionante!, porque con el lavado de estómago con carbono activo no (...) pasaron muchas horas y el cuerpo había absorbido la medicación y me tuvieron que poner un antídoto o no sé qué rollos me dijeron y yo me quedaba frito y me decían ¡¡¡eh!!! Plaz, plazzz (sonido de bofetada) (...) ¡joder macho, que pasada! (...) (Risas nerviosas en el grupo) (G1).

Es una realidad, el uso de los ingresos como un recurso terapéutico porque no se dispone de otros. El Hospital de Día del centro de salud es vivido como un recurso terapéutico eficaz que ayuda en las crisis, pero es cierto que no todos los servicios de salud mental comunitaria disponen de uno que revista las características de accesibilidad del nuestro. Ubicado en el mismo espacio físico que el servicio de salud mental, comparten personal y proporciona un programa psicoterapéutico intensivo a lo largo de la semana.

En los momentos de crisis, cuando los síntomas están en un punto álgido, las personas necesitan ser escuchadas, lo que puede y debe hacerse en el centro de salud, como nos recuerdan los pacientes. Se pueden encontrar alternativas al ingreso

hospitalario, como demandan las personas con menos años de evolución. Los ingresos hospitalarios están en relación al nivel de desarrollo de la red asistencial en salud mental. Cuanto más desarrollados estén los programas, equipos y dotaciones son mayores las posibilidades de resolución de las crisis en contextos adecuados fuera del ámbito hospitalario. El ingreso hospitalario no deja de ser, desde nuestro punto de vista, un sistema de uniformizar las crisis y a los sujetos que las padecen. Los intentos de crear contextos terapéuticos diferentes para las diversas fases de la enfermedad están en constante evolución y desarrollo⁴⁴ (Carina Håkansson, en Suecia, trabajadora social inspiradora del “espacio terapéutico ampliado” a través de la *Family Care Foundation, Sweden*, proyecto *soteria* en Suiza de Ciompi por mencionar solo algunos de ellos)

Así lo demuestran, además, las experiencias de Finlandia con el grupo de Torku con el denominado tratamiento de las psicosis mediante el diálogo abierto y el tratamiento adaptado a las necesidades del paciente (Alanen 2003; Seikkula *et al.*, 2005; Aatonen, *et al.*, 2008), en el que el principio tradicional psiquiátrico de más medicación para los síntomas frente a las crisis y, por lo tanto, más control, se revierte por el principio de la conversación; este nuevo tratamiento recurre al trabajo conjunto con el paciente y su red social. Su planteamiento es “cuanto más podemos confiar en la eficacia de la discusión dialogal abierta con el paciente y su red social, tanto menor es nuestra necesidad de hacer intervenciones controladoras” (2005, p.117); de tal modo que pueda alcanzarse una comprensión terapéutica desde el punto de vista relacional. Desde esta perspectiva de tratamiento, los ingresos en unidades hospitalarias psiquiátricas solo se realizan en casos excepcionales. Indudablemente esto no puede hacerse sin un equipamiento profesional adecuado; la existencia de equipos

⁴⁴ Véase con respecto a esta cuestión el capítulo II

multiprofesionales (de formación sistémica y psicodinámica) para las psicosis agudas fue la herramienta más importante para el establecimiento del tratamiento de las necesidades adaptadas al paciente en el equipo de Finlandia.

Ahora bien, los pacientes nos dicen que, en momentos de crisis, entienden que es mejor estar ingresados; y lo dicen en todos los grupos, independientemente de los años de permanencia en el programa de rehabilitación y continuidad de cuidados y de los años de evolución del trastorno; ocurre algo similar a lo que sucede con los tratamientos farmacológicos. Lo que nos dicen es que, cuando no es posible la contención personal, ésta ha de realizarse desde fuera del sujeto.

En ninguno de los grupos emerge la cuestión relativa a las voluntades anticipadas en salud mental, cuestión muy novedosa en la actualidad en el movimiento asociativo. No es parte del discurso en ninguna de las facetas referidas al tratamiento.

Así, a modo de síntesis, cuando se produzcan los ingresos involuntarios, han de ser porque se han agotado las posibilidades terapéuticas en la comunidad o porque la vida de la persona corre peligro; muchos de estos ingresos psiquiátricos involuntarios en las unidades de hospitalización breve, posiblemente están en relación muy estrecha con a la falta de recursos terapéuticos en la comunidad. Esto se evidencia con mucha crudeza todavía en las consultas ambulatorias de los hospitales, residuo de la antigua organización asistencial anterior a la reforma. No disponen de personal, programas y recursos para contener las crisis, por eso el ingreso palia aquello que no es posible hacer en el tratamiento ambulatorio. Se contradicen de este modo todos los principios de la psiquiatría comunitaria.

Ahora estoy contenta porque no me ingresan (...) porque antes lo mío era entrar y salir. Antes me veían en las consultas externas del hospital (...) ingrese un

montón de veces (...) me sentía mal (...) hasta que un día, dije, ¡quiero que me veáis aquí en este centro!, vivo aquí al lado, si tengo que bajar todos los días, ¡pues lo hago! quiero intentar no ingresar por ingresar (...) y me parece muy bien lo que piense la doctora, “el ingreso te viene muy bien y sales muy pronto!, ¡Ya! (tono de enfado) que sí, que vale, pero es que luego cuando salgo del ingreso, no es solo el ingreso es el post-ingreso que luego sí que es fastidiado, no sé vosotros, pero cuando sales del hospital no es salir de Jauja (G1).

El ingreso, como recurso terapéutico, ha de ser negociado en la medida de lo posible, consensuado con la persona afectada, asegurando un plan de tratamiento y garantizando en todo momento la continuidad terapéutica del tratamiento ambulatorio. Si esto no es así, el ingreso queda reducido a una medida de coerción.

La vivencia del modelo pseudo-médico del tratamiento y del programa se refuerza por el desconocimiento casi unánime de los miembros de los tres grupos focales de quien es su coordinador de cuidados. Solo tres personas de 18 conocen esta figura; y en general, se identifica con el psiquiatra. Estamos nuevamente con la atribución al saber experto y el poder que representa el psiquiatra en la decisión o no de otorgar recursos. Este saber es, en la mirada del paciente, un saber prestigioso asociado al conocimiento médico; es un saber del que sienten que depende también el saber de las disciplinas menores para ellos -y en el discurso médico en general- está supeditado a este.

Hombre, el mío debe ser TSX ¿no? (...) El mío debe ser TS X, yo sé que TS X se encarga del equipo, de que el equipo me ayude (...) y por eso la veo también una vez al mes, se encarga de que yo vaya a la terapia de Santa Cristina, del auxiliar, del servicio a domicilio, o sea sé que TS X es la encargada de todo eso (G1).

Mi psiquiatra pero (...) ¡No sé..!, mi coordinadora debe ser doctora X porque me envió (...) bueno, sí, me envió a la mini residencia, tengo un equipo de apoyo también, o sea que debe ser ella (G2).

Para mí es el doctor Z (G2).

Para mí también el doctor Z; también enfermera 1, que supongo que a lo mejor es ella mi coordinadora de cuidados (G2).

CG1: por qué te parece que X es tu coordinadora de cuidados.

Pues porque me ayuda muchísimo, me aconseja bien (G2).

Es que a mí no me suena nada lo del coordinador de cuidados (insiste). (G2).

Eso sería TS X

CG1: Ah! ¿Y porque identificas que TS X es tu coordinadora?

Porque lo es, por su carrera universitaria (G3).

Es trabajadora social (G3).

Si, es trabajadora social (G3).

CG1: ¿por su profesión?

Si, por su profesión, eso se interpreta así, no sé (...) pero de todas formas a mí de la manera en que me trata TS X, no hay nadie en el mundo mundial, de lo que es todo el mundo mundial (...) ni psiquiatras, ni psicólogos ni nada, nada, nada (...) A mí de la manera que me trata TSX (...) yo a TS X la adoro, o sea, es adorable (G3).

En cada grupo surge una persona que enuncia claramente un nombre de coordinador de cuidados. Aluden a dos cuestiones básicas para su identificación: vinculación y gestión de recursos.

En el capítulo II se ha dado amplia cuenta de los diferentes tipos de programas y de la figura del *case management* en salud mental; en el capítulo VII se ha identificado el tipo de coordinador de cuidados al que podrían responder los profesionales del centro de salud estudiado. Sus funciones, tal y como las entendemos han de reunir una equilibrada combinación de la gestión de recursos

y la escucha activa. En líneas anteriores se sostenía que solo las personas vinculadas a sus coordinadores de cuidados podían reconocer estas figuras como sostén y apoyo efectivo real. Todos señalan a sus psiquiatras como posibles coordinadores de cuidados, por cuestiones transferenciales asociadas al saber experto, y depositan en ellos el saber para la ayuda, el principio de la ayuda. Pero, ¿qué sucede con lo que hemos denominado las disciplinas menores?, ¿cómo se establece esta relación de ayuda en el trabajo social en la continuidad de cuidados?

Hemos señalado también en el capítulo II, que entendemos que el *case management* está del lado del *case work*, e incluye los cuidados en sentido amplio (no solo limitados a los cuidados médicos o sanitarios). Por ello entendemos que esta relación de ayuda en rehabilitación y continuidad de cuidados ha de ser especialmente sensible a la generación de espacios de palabra que generen narrativas de cambio para los sujetos afectados a través de habilidades técnicas y conceptuales que ayuden a operativizar los procesos de escucha y cambio. La capacidad de escucha precisa estabilidad en los espacios de encuentro, en el ritmo y en la frecuencia de los contactos, en la claridad y en la transparencia del encuentro; porque en trabajo social “ignorar lo que hay de irracional, de emocional y de psicológico en las relaciones humanas es limitar drásticamente el alcance de práctica” (Howe 1997, p.12).

La postura filosófica, siguiendo a Anderson (2012), que debe acompañar los encuentros ha de contar con una serie de elementos todos ellos interrelacionados; así la indagación mutua, crear conocimiento local en conjunto – *expertirse* relacional- es decir generar un saber compartido intersubjetivamente;

una posición de no saber que enfatiza el “saber con” o el “conocimiento relacional”; ser abierto, es decir, mantener una actitud respetuosa, cortés y generativa; vivir la incertidumbre que genera el encuentro dado que estos no pueden estar organizados con mapas estructurados; la transformación mutua y orientación del proceso hacia la vida cotidiana.

Además, es preciso, estar muy atentos para constituírnos en figuras de apego, en la prácticas de *case management* en trabajo social; son la base segura desde donde los sujetos pueden sentirse apoyados para explorar el mundo y conocer los diferentes recursos de los que puedan beneficiarse.

Así, siguiendo a Bowlby (1997) y Holmes (2009), desde la perspectiva del apego, el coordinador de cuidados (sea trabajador/a social o enfermero/a) puede estar actuando como una “base segura” en el sentido tradicional físico; como alguien de cuya proximidad física disfruta el sujeto afectado en momentos de perturbación emocional. El espacio terapéutico-rehabilitador se convierte en un espacio seguro donde los sentimientos dolorosos pueden ser explorados en presencia de otro y en sintonía, percibido como fiable y no amenazante. Además de esta proximidad física, este vínculo también alude a la proximidad emocional; en este caso el coordinador de cuidados no es tanto una presencia física como una representación mental de esta figura (sobre todo en los sujetos más jóvenes a los que hemos acompañado en momentos tempranos y ya no nos necesitan o nos necesitan de otra manera); una figura comprensiva cuya imagen hace soportable el dolor emocional. La noción de “seguridad”, de “base segura” (Bowlby, 1999) ha de ser, por lo tanto, nuclear en el sistema de intervención en rehabilitación y

continuidad de cuidados, ya que generalmente nos encontramos con sujetos dañados en el campo de la vinculación emocional.

Yo creo que es muy importante el vínculo que hay entre el paciente y el médico, y la confianza que uno da y si (...) que se transmita esa confianza entre uno y otro, creo que es muy importante (...) yo creo que el trato es muy importante en la salud mental, el trato (...) si, el trato. Pienso que para cualquier paciente el trato cariñoso ayuda a mejorar más que la medicación (G2).

Esto apoya la tesis de que la figura de coordinador de cuidados ha de estar en la línea que defiende la gestión clínica del caso⁴⁵ (*Clinical Case Management, CMC*) clínico de Kanter (1989) y Lamb (1980) en el que se enfatiza la relación y la vinculación y requiere una formación en psicoterapia y psicoeducación, aspecto que, sin duda es muy cuestionada actualmente por el trabajo social (también por enfermería). Hablar de un trabajo social clínico todavía es motivo de amplio debate y discusión en la disciplina y nos hace olvidar en gran medida nuestros orígenes.

También, es totalmente necesario, que los sujetos afectados conozcan los recursos a los que puedan acceder; el trabajo social no puede alejarse del mundo de las prestaciones sociales ni de los recursos sociales. Vinculación, orientación e información han de ser un *continuum*. Sin información los sujetos no acceden al mundo de los derechos sociales, a la promoción, a la autonomía y a la autodeterminación; pero sin vinculación tampoco puede constituirse la base de seguridad de la que hablamos para explorar el mundo. Porque, además, hay algo muy grave en lo que refieren los sujetos invitados

⁴⁵ Véase capítulo II.

Llevo aquí en el centro desde los 25 años, y hasta hace relativamente poco que me cambié de psiquiatra, por ejemplo no sabía lo que era la figura del trabajador social (...) el doctor X, lo único que ha hecho es perjudicarme económicamente porque no me recomendó, no me aconsejó que tenía que darme de baja por enfermedad (G2).

Recordemos que es el psiquiatra quien garantiza en un primer momento, el acceso al mundo de la rehabilitación y de los cuidados⁴⁶, (mayoritariamente la derivación al programa así como a otros profesionales vienen de estos); y si este paso no sucede, el encuentro con otros profesionales es inviable.

El psiquiatra ha de favorecer la vinculación con los demás profesionales que apoyan los diferentes procesos en los que está la persona, interviniendo o no, dependiendo del momento en el que se encuentre; ha de romper la lógica “psiquiátricocéntrica” para establecer centros diversos desde donde apoyar y organizar los cuidados. La información organiza el mundo de las opciones y su desconocimiento limita el mundo de la demanda.

Yo, por ejemplo, lo que he recibido es lo que me ha aconsejado mi psiquiatra pero yo, me han derivado aquí, me han derivado a mini, pero yo no sé, como no conozco los recursos, pues tampoco sé qué puedo pedir (G2).

Junto con la escucha activa, las personas afectadas demandan apoyos relacionados, por un lado, con la organización y la accesibilidad al centro: el horario de apertura y el acceso telefónico. Y, por otro lado, actividades terapéuticas que han conocido en otros servicios y piensan que podrían trasladarse a este centro.

A este respecto y en relación con la organización apuntan:

⁴⁶ Véase capítulo VII.

Hombre, como por la tarde no está abierto, eh (..) yo tengo un horario que voy rotando las semanas pues (..) entonces para mí coincidir, si la agenda está muy completa eh!, bueno pueden no estar el doctor X y psicólogo X, que las agendas está muy completas y tal, y yo no sé en qué fecha del calendario voy a poder venir de mañana (..) he llegado a cancelar una cita tres veces. Es un problema (G1).

Los sujetos traen a la palestra una cuestión crucial: un servicio de salud mental comunitaria (como muchos otros centros de atención psicosocial y sociosanitaria) no puede estar abierto únicamente por la mañana en horario de ocho de la mañana a tres de la tarde; contradice los principios que deben sustentar el desarrollo de los servicios comunitarios de salud mental (MIND⁴⁷, 1983). Así, pareciera que la realidad de los servicios de salud mental comunitarios está al servicio de los profesionales más que al de las necesidades reales de la población atendida. El horario de atención determina en gran medida la flexibilidad de la organización y su accesibilidad. No podemos desear normalización para los sujetos, en el área laboral, por ejemplo, cuando les estamos pidiendo que se adapten constantemente a las necesidades de la organización, sin ofrecerles ninguna alternativa real, ni a ellos ni a sus familias. Si han de pedir constantemente permiso en el trabajo para una atención continuada estamos favoreciendo, de alguna manera, la ruptura del tratamiento y el fracaso terapéutico.

La accesibilidad, siguiendo a Thornicroft y Tansella, se refiere a la distancia geográfica o de tiempo de desplazamiento desde el domicilio de la persona atendida, con los filtros y barreras relativos al acceso a los servicios y con respecto a la apertura del mismo fuera del horario de trabajo habituales, durante

⁴⁷ National Association for Mental Health (MIND), grupo británico de defensa de los usuarios que estableció diez principios guía para los servicios de salud mental comunitarios, referidos en la red de atención en salud mental en la Comunidad de Madrid.

la noche y los fines de semana. Se entiende como “una característica del servicio, percibida por usuarios y cuidadores, que les permite ser atendidos donde y cuando se necesite” (2005, p. 177). Sin embargo el horario de atención en nuestro centro es restrictivo para la atención a la ciudadanía. La atención en crisis está garantizada en horario de apertura normal, si el sujeto acude presencialmente, en caso contrario el sujeto ha de acudir al servicio de urgencias del hospital de referencia. Aún así, la percepción de la atención en crisis es buena

Por ejemplo, a mí lo que me ha pasado es, que lo que he hecho, como es imposible el teléfono, ha sido venir aquí y me ha visto mi psiquiatra, el doctor X en concreto y me ha visto (...) y me ha llegado a ver tres veces en la misma semana (...) sin tener hora porque estaba en una fase muy mala, pero eso yo no sé vosotros (...) pero si tu vienes aquí estando mal a mí personalmente nunca me han negado el recibirme (G1).

Por otro lado, las políticas sanitarias restrictivas de los últimos años limitan la contratación de personal y, por lo tanto, la mejora del servicio. La recepción, puerta de entrada al servicio, en el último año y tras la jubilación de una de las personas que la atendía, ha quedado en manos de una sola persona que ha de atender el teléfono, dar citas y recibir a las personas que llegan, entre otras muchas cosas. A pesar de esto, la persona encargada de la recepción es uno de los profesionales mejor valorados.

Claro pero es que X está solo....Cuando hay una persona sola no se puede, pero otro profesional si podría...lo que pasa es que no quieren pagar a otra persona, son ellos (G1).

¡X es un hacha!. (Ríen) (G1).

Tengo una empatía especial con él. Yo creo que X también ha hecho la terapia... ¡nos trata tan bien! (G1).

Y con respecto a nuevas posibilidades solo algunas personas demandan técnicas psicoeducativas, en un deseo de manejar, casi de manera mágica más y mejor los síntomas; en definitiva de controlar y mantener a raya el malestar y generar cambios. Junto a esta actividad demandan psicoterapia a los psicólogos y piden que los psiquiatras les garanticen el acceso a estos tratamientos.

8.3. Las cuestiones de la identidad en el contexto del Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados

Antes de realizar el análisis de este punto conviene detenernos en el concepto de discapacidad. Se ha ido construyendo con el tiempo y no sin dificultad ni crítica. Muchos pacientes lo ven, y no sin razón, como un término peyorativo, que acarrea segregación en los afectados por aquellos que no sufren la enfermedad ni sus consecuencias. Surge de la evolución de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIF) en sus dos clasificaciones. En la primera, el Manual de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades, Traumatismos y causas de defunción (1980) se plasman los términos de deficiencia, discapacidad y minusvalía. En la segunda, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud (2001) se clasifican los componentes de salud y se acuñan términos menos estigmatizantes, como déficit en el funcionamiento, limitación en la actividad, restricción en la participación, barrera y, discapacidad. Se entiende como un término paraguas que se utiliza para referirse a los déficits, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación.

Para la filosofía del Movimiento de Vida Independiente, como señalan Palacios y Romañach, con el término “diversidad funcional” critican el modelo de la discapacidad, ya que el nuevo concepto que proponen no tiene relación con la

enfermedad, la deficiencia, la parálisis, ni el retraso, etcétera. Estos términos, están asociados al discurso médico en el que

Se presenta a la persona diferente como una persona biológicamente imperfecta que hay que rehabilitar y «arreglar» para restaurar unos teóricos patrones de «normalidad» que nunca han existido, que no existen y que en el futuro es poco probable que existan precisamente debido a los avances médicos (2006, p. 105).

La expresión diversidad funcional remite al principio filosófico o ideológico que plantea que las funciones y capacidades de las personas son diversas y han de aceptarse como punto de partida para una convivencia en igualdad:

Las personas con diversidad funcional pueden contribuir a la comunidad en igual medida que el resto de mujeres y hombres sin diversidad funcional, pero siempre desde la valoración y el respeto de su condición de personas diferentes (...). Este modelo reivindica la autonomía de la persona con diversidad funcional para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades (Palacios y Romañach, 2008, p.38).

Los autores señalan que el término diversidad funcional lo introdujo en 2005 el Foro de Vida Independiente y Diversidad, y últimamente está ganando espacio en la construcción de la diferencia en los diferentes foros institucionales, en donde se aborda el fenómeno de la enfermedad y de sus consecuencias. Responde de forma más adecuada a la realidad de una persona que funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. De ahí que este término “considera la diferencia de la persona y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y de entorno, no tienen en cuenta esa diversidad funcional” (Palacios y Romañach 2006, p.108). Su filosofía reivindica un derecho humano básico, el de vivir desde la plena ciudadanía en igualdad de términos y condiciones que el resto de la sociedad. Para ello reconocen que son

las personas con diversidad funcional quienes han de desempeñar “el protagonismo” en el ámbito del cuidado y quienes han de experimentar la “filosofía de la emancipación” (Arnau, 2009).

No obstante, el problema de la discapacidad o de la diversidad funcional se complejiza gravemente cuando se refiere a la enfermedad mental. El Foro de Vida Independiente asumió tardíamente al colectivo de enfermos mentales en su seno, planteando ya dentro del colectivo un “nosotros” diferenciado (diversidad funcional física) y un “vosotros” (diversidad funcional mental), que aislaba nuevamente al enfermo mental.

El discurso de la diversidad funcional parte de la base de que una persona con diversidad funcional puede tener o no una enfermedad, pero lo que tiene seguro es un cuerpo diferente (en estructura o funcionalidad) y una discriminación permanente derivada de su entorno. A la plena incorporación del colectivo de enfermos mentales como ciudadanos con “diversidad funcional”, si bien sigue un ritmo muy activo todavía le queda mucho camino por recorrer. La nueva filosofía de “recuperación”, el movimiento de “escuchadores de voces” que actualmente está tomando fuerza en el panorama de atención psiquiátrica va a ayudar, sin duda, al colectivo a incorporarse al movimiento de Vida Independiente y Diversidad y, por añadidura, a hacerse cargo de esta nueva terminología. Ya están incorporados como “usuarios supervivientes del servicio de salud mental” y disponen de publicaciones en la web sobre directrices en las voluntades anticipadas para el ejercicio del cuidado.⁴⁸

⁴⁸ <http://www.forovidaindependiente.org/node/402>

No obstante, en España, en las áreas técnicas, jurídicas y sociales se sigue utilizando el término discapacidad. Por lo tanto, en estas páginas nos referiremos a él como término de consenso en el marco de la intervención psicosocial, rehabilitación psicosocial y en el de derechos y asistencia, aun entendiendo que el termino diversidad funcional es más optimista, más esperanzador y menos estigmatizante.

Los profesionales, deseosos de ampliar y mejorar las condiciones de vida, y de brindar más posibilidades de integración ofertamos “el certificado de discapacidad” como “alternativa” a la exclusión, “herramienta” de integración e inclusión, “derecho subjetivo” que favorece el acceso al mundo de las prestaciones técnicas, económicas y sociales. Ahora bien, la cuestión de la discapacidad es, sin duda, un tema crucial en el discurso de las personas afectadas por trastorno mental. Es notoria la ambivalencia que genera en las personas la percepción de la discapacidad, en tanto en cuanto nos lleva, siguiendo a Goffman, a la categoría de estigma que oscila entre el apoyo, y la participación entre sus iguales. Existen “ciclos de afiliación mediante los cuales llega a aceptar las oportunidades especiales para una participación endogrupal, o rechazarlas después de haberlas aceptado previamente” (2010, p.56).

No hay un discurso homogéneo en el colectivo de personas afectadas con respecto al tema y así nos lo transmiten las personas invitadas de los diferentes grupos; este discurso está en función de los años de permanencia en el programa y por añadidura de los años de evolución del trastorno y del nivel de cronicidad. Además, en ninguno de los grupos se alude a la expresión “diversidad funcional” y,

por lo tanto, no figura un discurso sobre este signifiante. Se habla de la discapacidad, de sus efectos estigmatizantes y de las posibilidades que abre la posesión del certificado de discapacidad (prestaciones y ayudas) que reconoce como tal a su poseedor, pero el uso de este término, el de la diversidad funcional, que es mucho más abierto, dinámico y flexible, es actualmente minoritario, propio de un grupo reducido de personas afectadas por trastorno mental. El discurso no es homogéneo ni siquiera entre los integrantes de los diferentes grupos con tiempos distintos de evolución del trastorno y de permanencia en el programa.

Es una etiqueta que me jode (...) o sea me la saqué en su día porque me lo propusieron en el CRL cuando me incorporé me facilitaba muchas cosas (...) No la he usado (...) he accedido a trabajo ordinario, pero la veo como una carga para mí. ¡No la quiero! (G1).

A mí me revisaron la minusvalía este año porque metimos todas las cosas físicas que tengo y me llegó una carta y es que ¡casi me caigo del sitio te lo prometo! me sentí fatal me han dado un 72% (G1).

Tiene sus beneficios, la matrícula de la universidad es muy baja, sólo pagas las tasas, el transporte es muy bajo, cuesta 6.20, ¡tienes acceso a las piscinas públicas gratis! ¿Eh?! (G2).

Pagas menos y tienes derecho a pensión aunque no hayas trabajado (G2).

Te discrimina (...) te discrimina (G3).

Si, si yo tengo una tarjeta que me la dan en el centro base (...) la tarjeta de discapacidad y son todo ventajas (...) Porque en el transporte con la tarjeta son 6€, el derecho a oposiciones es el 5% (...) No le veo más que ventajas. Yo fui hace dos años; me la saque y ya está (G3)

Hay un grupo de personas importante que, a través de las diferentes ventajas que se producen con el certificado de discapacidad parecen ofrecer un “modelo de normalización” al resto de sus compañeras y compañeros.

Como decíamos al principio de este epígrafe los sujetos oscilan entre lo positivo y lo negativo. Se mueven entre aquello bueno que proporciona la discapacidad: el acceso al mundo de las prestaciones, económicas (pensión, descuentos, desgravaciones, etcétera); técnicas (acceso al empleo protegido); y los efectos negativos del signifiante: el mundo del estigma entendido en términos de “la situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social” (Goffman, 2010, p. 9) y del señalamiento de la diferencia que en el caso de la “enfermedad mental” se amplifica. Así, siguiendo a Saraceno

Hay una etapa en los procesos de construcción de la identidad en que esta se ha hecho tan fuerte y ha ganado tanto su espacio que se convierte en una institución, o sea, termina la fase en que esta es enriquecedora y empieza la fase en la que la identidad se encuentra prisionera de sus propias características, en que la identidad no sirve más a la formación de nuevos nexos sino más bien sirve a su propia autoreproducción (2004, p.8)

La identidad, así entendida, se institucionaliza, y adquiere características totales. Las personas afectadas por trastorno mental sufren una doble condición de exclusión, por discapacitado y por enfermo mental.

Nos ven distintos a los enfermos mentales...Yo he tenido un problema por tener la enfermedad mental para alquilar un piso, pero ¿de qué es tu discapacidad? Y no le voy a decir ¡mental!, ¡pues no!, ¡me lo voy a inventar! (tono de enfado) (G1).

Asimismo, deliberadamente ocultan información sobre su identidad social generada en gran medida por su pertenencia al grupo de personas afectadas por trastorno mental, y abre un espacio importante para reflexionar acerca de las diferencias en el mundo de la discapacidad ya que como señalábamos en líneas anteriores no es igual la discapacidad por causas físicas que psíquicas. Sus palabras, pues, alertan que el mundo de la discapacidad no es uniforme, y de

que hay una cuestión básica que las diferencia: el encubrimiento, el manejo de la información que muestra el campo de discapacidad, y de estigma que lleva asociada. Las marcas físicas, los identificadores para el estigma asociados al mundo de la discapacidad física- a menudo visibles y difíciles de ocultar- son muy diferentes a las condiciones de la discapacidad psíquica.

A mí me gusta luchar en contra del estigma en la salud mental (...) en el estigma que hay en la discapacidad por la salud mental, porque realmente lo que se ve no es, porque lo que ve la gente no es lo que realmente hay ¿no? la gente ve la salud mental como que todos los que estamos aquí (señala a sus compañeros) (...) ¡este está loco! Todos los que venimos a salud mental ¡estamos locos!, ¡somos agresivos, psicópatas, violentos! (G1).

La discapacidad, asociada al trastorno mental está relacionada con los significantes históricos que siguen acompañando a la enfermedad mental -loco, asesino, agresivo, psicópata-; que sus afectados perciben, viven y sienten como negativos y que los medios de comunicación siguen transmitiendo; significantes todos ellos que tienden a anular y borrar al sujeto que padece el trastorno para adquirir una identidad total del lado de la enfermedad. Se sigue asociando, desafortunadamente, enfermedad mental con la agresividad, la violencia y la muerte. La enfermedad mental, pues, va acompañada de un gran estigma en gran parte por el manejo de la información social que genera un discurso excluyente alrededor de quien la padece. Es un estigma que sigue sin permitir una visualización de la enfermedad mental en el campo de la “normalidad”. No hay un “lacito” -dice un miembro del G1-, que permita a los afectados situarse en una franja de seguridad desde donde reclamar y ponerse a resguardo del manejo de la diferencia y de la información; sus palabras hablan más bien del ocultamiento y de la negación de la visibilidad de la enfermedad mental a diferencia de otros

tipos de discapacidad. La información social, en gran medida, sigue generando indicadores y signos estigmatizadores de la enfermedad negativos, que contribuyen a generar una identidad social quebrada. El señalamiento “psíquico”, la conciencia de la diferencia todavía sigue siendo un condicionamiento negativo que ahonda en las diferencias entre la discapacidad psíquica y física.

Claro, no es lo mismo ir en silla de ruedas que tener un papel que diga “psíquico” (G1).

Tampoco lo son las estrategias de afrontamiento en uno y otro caso.

Una puntualización, en mi tarjeta de antes, tenía un 54% creo que era, porque era sólo por el trastorno bipolar, y ponía “psíquico” en la misma tarjeta ¡¡¡de verdad!!!, ¿eh?, ¡de verdad!, y ahora tengo un 72% y no ponen nada, (...) porque como es (...) como es de muchas cosas físicas (rodilla, tiroides...), y no pone nada, entonces, (...) ¿por qué tienen que poner psíquico en el otro? (G1).

Los discursos señalan claramente la diferencia de percepción y emociones que acompañan a una y otra. La persona afectada por trastorno mental va a estar acompañada por las dificultades para generar una identidad personal como “enfermo mental” por las dificultades que encuentra en el proceso de generar una imagen e identidad social positiva, tanto individual como colectiva.

Pero por qué lo tienen que poner (...) ¡No lo entiendo! Cuando alquilé el piso dije “yo tengo un problema hormonal con el tiroides” (G1)

Nos cuenta cómo es posible incorporarse a las filas de la discapacidad física antes que a la psíquica. Es posible sentir y generar una identidad del lado de la discapacidad física que ahuyente la discapacidad psíquica y sus efectos negativos.

La dueña del piso me dijo ¿tienes un trabajo fijo? y yo le digo “yo tengo una pensión por una incapacidad permanente absoluta”, y dije más fijo que eso nada porque, mire, yo soy pensionista y le enseñé mi carnet de pensionista (...) una pensión ¿por qué?, y le dije por una discapacidad, pero discapacidad ¿por qué?, porque no se fía (...). Si le llego a decir por un trastorno bipolar te digo yo que no me lo alquila (...) tienen miedo y piensan “voy a meter a una loca en mi casa” (G1)

Siguiendo a Goffman, y manteniendo al margen lo que se sabe o lo que se ignora de uno mismo, en el contexto en donde se desarrolla un intercambio social son cuestiones de importancia, “puesto que en un individuo el problema del manejo de su identidad personal y social variará según el conocimiento o desconocimiento que de él tiene los presentes, y en tal caso, según su propio conocimiento de este hecho” (2010, p.90). Un problema de tiroides está del lado de la normalidad social en el acto de enfermar; no asigna diferencias ni conflicto; es más, es una enfermedad puramente física que no genera alarma en quien recibe la información en el acto de la comunicación social. Las palabras aluden a la “reputación moral de la enfermedad mental” en el discurso social y a los temores que genera la persona afectada por el lado del control y de la sanción social.

No obstante la solución de compromiso no satisface tampoco a la persona afectada, ni la satisface el encubrimiento total como fórmula de presentación de su identidad.

El “sentimiento de engaño”, que asiste al encubrimiento de la información de la discapacidad, acompaña a esta persona de manera dramática, porque rompe también con el deseado discurso de la normalidad (las personas normales no mienten). El temor al rechazo en un contacto mercantil, que no afectivo significativamente en el mundo de la persona, configura “una especie de estructura, que limita a un individuo a una sola biografía a pesar de la

multiplicidad de roles permitidos por la segregación de audiencia y de rol” (p.97). El conflicto que se establece entre la sinceridad y el decoro se resuelve a favor de este último, usando el engaño para evitar el conocimiento de la situación real de la discapacidad y estableciéndose, así, en la lógica del secreto que afectará con posterioridad a la comunicación entre las partes. No son sino técnicas adaptativas que los sujetos establecen para sobrevivir y sobrellevar lo que ellos entienden como la “carga de la enfermedad”. Los temores inundan la intimidad de los sujetos en cualquiera de sus áreas.

A mí lo que me da miedo es que en el trabajo o en cualquier sitio se enteren (...) Aunque en principio les benefician a ellos por el tipo de contrato que les desgrava y tal (...) pero yo no quiero. ¡Yo no quiero que lo sepan! (G1).

El área laboral es, sin duda, una de las más afectadas por estos temores. En el grupo de los sujetos con menos permanencia en el programa sorprende que el término discapacidad se asocie ampliamente con el del Centro de rehabilitación laboral, recurso ampliamente utilizado para este tipo de inserción⁴⁹.

Es frecuente que para el acceso al empleo protegido y a las ventajas que se desprenden de la norma legal insistamos, en la necesidad de que los sujetos obtengan la condición de discapacitados. Así, les empujamos a la normalización,

⁴⁹ En España en 1982 se aprobó la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), una normativa que supuso un cambio radical de mentalidad en materia de integración laboral para las personas con necesidades especiales que en ese momento denominaban minusválidos. La Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad de Nueva York (CPDP) de 13 de Diciembre de 2006, ratificada por España, el 30 de marzo de 2007, afortunadamente apoyará la modificación y sustitución del término minusválido por el de discapacidad en las diferentes normas legales en nuestro país. De este modo en 2014, se aprobó la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social, también conocida como Ley General de Discapacidad (LGD), con el fin de actualizar la legislación (La Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad -LISMI-; la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad -LIONDAU- y La Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad) en materia de discapacidad; una de las modificaciones más importantes que trae esta Ley es las modificaciones terminológicas que implican sustituir el significante “minusválido” por “persona con discapacidad” e “inserción/integración” por “inclusión”.

a la inclusión laboral con un doble mensaje: eres normal y capaz para el trabajo, pero has de ser diferente teniendo un certificado de discapacidad que te señala como discapacitado. Señalamos la capacidad, las oportunidades a través de una actividad laboral reglada y remunerada, pero por otro lado señalamos la diferencia como sujetos con necesidades especiales a través del certificado de discapacidad. La discriminación positiva, la inclusión a través de la diferencia, que favorece y ayuda a la normalización con el certificado de discapacidad favorece, no obstante, la confusión y el temor: ¡No quiero que se enteren! (G3).

Los otros, los iguales, hacen de espejo, y señalan aquello que uno es: un discapacitado. La revelación se produce en un mundo, en un contexto de iguales, que para algunos, no es válido. No le sirve para explorar nuevas posibilidades de estar en las diferentes esferas de la cotidianidad. El contexto laboral les señala constantemente que aquello que tiene “no se nota” y es compartido por muchos pero el interesado sí percibe la diferencia y si él puede hacerlo otros también, y, por lo tanto, aquello que está guardado secretamente puede ser conocido por otros, es decir pasar a ser público. También, el tema remite a la cuestión de la inserción laboral a través de grupos de personas afectadas con discapacidad.

Es que eso no es inserción porque si te separan y estás solo trabajando con personas discapacitadas, realmente estas (...) ¡ufff! Es que no hay diversidad (...) estás como en un gueto (...) eso para mí no es integrar; para mí integrar sería una empresa normal que tenga su plantilla (...) 5% de trabajadores con discapacidad física o la que sea (G1).

No obstante para algunos sujetos -G1- la experiencia laboral con certificado de discapacidad es buena. Su ambiente laboral era (y es), un ambiente donde la discapacidad forma parte natural del contexto laboral. Su empresa, la Fundación

ONCE, tiene por objeto la atención en múltiples facetas, de personas con discapacidad visual y acoge en su seno múltiples discapacidades, originadas por diferentes motivos. Es, sin duda una de las empresas sociales con mayor número de empleos para personas con discapacidad. De hecho, aunque no lo dice, conoce a su esposa y compañera en el trabajo; una mujer afectada por una discapacidad visual (y trastorno mental) que la obliga a necesitar apoyos para personas con dificultades visuales. Quizás esta sea la cuestión crucial. El, es una persona que ha hecho de su discapacidad un valor -“es una persona con certificado de discapacidad”- y es a la vez “un trabajador más en una empresa con trabajadores que atiende las necesidades de la discapacidad y que cuenta con personas trabajadoras con certificado de discapacidad”. Ambas cosas, parece decir, son posibles.

Yo he trabajado, a través de la Fundación ONCE, lo conoceréis, en una empresa para discapacitados. En general todos mis compañeros tenían un problema o una discapacidad o una cosa (...) y en general yo me llevaba bien con todos (...) y tengo buen recuerdo (G1).

Algo parecido dice una mujer, con respecto a un espacio de formación al que accede, becada a través del certificado de discapacidad.

Yo tampoco me siento como él con un cartel que diga “discapacitada” el año pasado hice un curso con (...) éramos todos discapacitados de diferentes cosas. Me dieron una beca gracias a la discapacidad; la gente con la que estaba es que no sabía que es lo que yo tenía (...) y yo no sabía lo que tenía la gente, menos el chico que era ciego, los demás (...) ¡los demás es que no sabías! (...) ah! (...) bueno y el otro que estaba en silla de ruedas, los demás es que no (...) al final ibas y éramos todos compañeros. Ibas y no decías “voy con los discapacitados”, sino “voy con mis compañeros” (G1).

El discurso capacidad-discapacidad y las múltiples combinatorias de derechos y estigma en el que se sumerge el grupo de personas con trastorno mental grave, de menos de cuatro años de evolución, es sensiblemente diferente de los otros grupos. Así en éste, es general, que se prioricen y se subrayen más los inconvenientes que las ventajas que rodean a la discapacidad. Este primer grupo incide en señalar, luchar y combatir contra aquello que los definen como “enfermos”, para situarse del lado del ciudadano con acceso a derechos no discriminatorios. En el segundo y tercer grupo, señalan las ventajas económicas - de acceso a los recursos y de discriminación positiva para el acceso a los mismos- que apuntan a una “mejor convivencia” con el término discapacidad (que no necesariamente implica una mejor convivencia con el trastorno).

Con la enfermedad te cuesta mucho trabajar, ¿sabes? y, en general, y (...) te dan (...) bueno por lo menos yo tengo una pensión de hijo a cargo que es algo, y ¡pues!, es una ayuda quieras que no, un reconocimiento a algo que tienes (...) no pues que tienes un trastorno bipolar ¿no? que tienes una enfermedad que te limita y te reconocen pues estar limitado (...) ¡yo lo veo bien! (G2).

Esta cuestión es crucial para los sujetos del segundo y tercer grupo (también en algunos sujetos del grupo G1). Se reconocen afectados por trastorno mental (que no incapacitados), con limitaciones en algunas áreas y, por lo tanto, sujetos susceptibles de apoyos. El concepto de discriminación positiva es reivindicado en el discurso grupal de los sujetos de más años de evolución donde la identidad como afectados está más consolidada. Con el reconocimiento de la diferencia pueden acceder en mejores condiciones a recursos que de otro modo no sería posible.

A mí me comentó una vez un psiquiatra que la medicación y la enfermedad reducían del orden de, no más de un 15% de capacidad intelectual, porque yo

estaba trabajando y me preocupaba eso, que la medicación me disminuyera intelectualmente y me dijo eso (...) que no es mucho lo que la medicación disminuye en cuanto a capacidad, que es la enfermedad y sus consecuencias (G2).

La medicación no es en sí lo que te reduce la capacidad laboral (...) más bien es la enfermedad, más que la medicación. No es que la medicación te disminuya la capacidad laboral es que cuando tú estás enfermo no puedes trabajar ni rendir. Normalmente, la mayoría de los enfermos mentales sufrimos de apatía laboral, nos cuesta mucho trabajo hacer cosas, tenemos que forzar nuestra mente y nuestro cuerpo para realizar labores, que antes de estar enfermos ¡ehhhh! (...) no te costaba ¡ehh!. G2

Yo empecé una carrera y ¡hummmm! (...) la tuve que dejar porque no me concentraba y (...) muy mal; lo pasaba muy mal me angustiaba (...) ahí empecé con la enfermedad y los tratamientos. Y hasta hoy. La discapacidad me da más posibilidades (G2).

Este diálogo representa una de las cuestiones cruciales en el tema de la discapacidad: la posibilidad de adquirir conciencia del límite que genera el trastorno y por tanto la opción totalmente legítima de búsqueda de apoyos. El trastorno mental limita y constriñe las oportunidades vitales en los sujetos afectados, en diferentes momentos del proceso y transcurso del mismo. La cuestión de la discapacidad, por lo tanto, no puede explicarse a través de un discurso único porque está muy condicionado por los diferentes momentos vitales que atraviesan a los afectados y las diferentes necesidades psicosociales que les acompañan.

Una identidad que integra las ventajas y los inconvenientes del trastorno mental severo ayuda a generar la participación en procesos colectivos. ¿Qué implica participar? Reconocer, en primer lugar, el motivo y el objeto de tu participación, la defensa de unos derechos que son negados, aquello que es propio y forma parte

de la identidad; en segundo, reconocer(se) como parte de un grupo que defiende lo mismo que uno: el derecho a la igualdad desde la diferencia. Consiste en dejar a un lado el diagnóstico, fuente de discriminación; dejar el papel de enfermo y formar parte activa de un movimiento participativo por los derechos negados.

No le veo más que ventajas. Yo a la gente le digo lo que me pasa, no se lo digo de buenas a primeras: "hola soy esquizofrénico", pero si me preguntan si trabajo le digo, no, no trabajo y muchas veces cuento el porqué: mira en 2004 me diagnosticaron esquizofrenia, cobro una pensión; llevo desde entonces sin trabajar. No voy alardeando de ello, pero no voy ocultándolo (G2)

El sujeto dice “me diagnosticaron esquizofrenia”, refiriéndose a un acto médico necesario para el tratamiento; no dice en ningún momento: “soy un enfermo”, “soy un esquizofrénico”. Añade “no sé si dentro de dos años estaré trabajando o no, pero, de momento no”. El suyo es un discurso esperanzador que abre posibilidades de acción y participación en primera persona; que aboga por tener una influencia real en los diferentes actos, efectos y resultados de dicha participación como veremos más adelante. Sus palabras huyen del discurso de la normalidad y buscan el respeto a la diferencia en alguien que ha sufrido los efectos del proceso del padecer un trastorno mental.

El panorama asociativo en relación al trastorno mental ha ganado en visibilidad en los últimos años a escala nacional. Ahora bien, esta presencia no es uniforme en todo el país, ni en toda la comunidad. Así, Madrid y la provincia cuenta en la actualidad con 17 asociaciones, reunidas alrededor de la Unión Madrileña de Asociaciones de personas pro Salud Mental (UMASAM)⁵⁰. En general todas ellas

⁵⁰ Las diferentes asociaciones que configuran la unión son: Psiquiatría y Vida; Asociación de Amigos y Familiares de Personas con Esquizofrenia (AMAFE); Asociación Lucha por la Salud Mental y Cambios Sociales (ALUSAMEN); Asociación Madrileña de Ayuda e Investigación del Trastorno Límite de la Personalidad (AMI TLP). La Asociación de Familiares, Amigos y Personas con Enfermedad Mental de Moratalaz (AFAEMO); Asociación de Familiares de

son asociaciones de familiares y allegados que ofertan ayuda mutua y actividades y servicios diversos, que complementan la actividad de los servicios de salud mental comunitaria y de los diferentes recursos de rehabilitación. Son pocas, sin embargo, las asociaciones creadas por los usuarios que representan al colectivo en primera persona, y gestionadas por ellos: la Asociación Bipolar de Madrid y la Asociación Alonso Quijano⁵¹; también en su oferta de recursos para sus asociados están las mismas prestaciones que en UMASAM salvo que las gestionan en gran medida ellos mismos. De las personas participantes en los diferentes grupos, solo una persona participa activamente como socio en los órganos de representación de la asociación; cuatro, están vinculadas al mundo asociativo, aunque en general, afirman conocer las asociaciones que nombran las personas asociadas. Esto es lo que nos cuentan con respecto a su vinculación y participación en el mundo asociativo.

Yo estoy en Amafe. La verdad es que no la utilizo y estoy pensando en quitarme ya. No pago la cuota (G1).

Yo voy con mi mujer, que es bipolar a la asociación de bipolares. Me cuenta cosas (...). Son majísimos (G1).

Yo estoy en Amafe; es privada, hay que pagar (...) Ahí hago actividades (G2).

Estoy asociado a Psiquiatría y Vida que está muy bien (G2).

Yo voy a Amafe (G3).

Personas con Enfermedad Mental (AFAEM); Asociación de familiares de enfermos mentales, Área 5 (AFAEM 5); Asociación de familiares y Amigos de Enfermos psíquicos (AFAEP); Asociación de familiares de enfermos mentales de Valdemoro (AFEMV); Asociación de Usuarios de Salud Mental de Móstoles (AUSMEN); Asociación Salud y Alternativas de Vida (ASAV); Asociación de usuarios de centros de salud mental, familiares y allegados (MENS SANA); Asociación de Familiares y Afectados de la Salud Mental (AFASAME); Asociación Salud y Vida (ASAVI); Asociación Pro Ayuda, Salud, Esperanza y Vida (APASEV); Asociación Salud y Ayuda Mutua (ASAM); Asociación Salud Mental Madrid (ASME)

⁵¹ Todas estas otras asociaciones, junto con las de UMASAM, están aglutinadas en torno a FEMASAM, la federación madrileña de asociaciones. FEAFES, la Confederación Española de Agrupaciones de familiares y personas con enfermedad mental, es a su vez el órgano máximo donde se dan cita todas las asociaciones del territorio nacional

En general, la relación con el movimiento asociativo está determinada por el uso de los recursos y las actividades que ofertan a los socios; actividades que, como decíamos al principio del capítulo, son complementarias con las realizadas por los servicios de salud mental comunitaria y de rehabilitación. Es más, en general, perciben las actividades como parte de su tratamiento (a excepción de G1 que visita la asociación en calidad de familiar).

Luego también tengo un equipo de apoyo que consta de una educadora social, dos trabajadoras sociales (...) no, una; dos educadoras sociales y una psicóloga que van a mi casa dos veces por semana y luego tengo una asociación que se llama Psiquiatría y Vida que está muy bien, que tienen unos talleres muy interesantes toda la semana que cuesta muy poquito, cuesta 25 euros al mes (G2).

Yo voy a Amafe que es la Asociación Madrileña de Amigos y familiares de personas con esquizofrenia desde el 2011. Voy allí a talleres (...) literario los lunes, francés, inglés, ajedrez, o terapia de grupo. Son a las que estoy yendo este año, en otros momentos he ido a otros (G3).

La experiencia como miembros de las asociaciones no dista mucho de la realidad asociativa: luchas por el poder, filias y fobias intragrupalas, etcétera. Lo más destacable es la importancia del encuentro entre iguales que favorece el vínculo, y posibilita el entramado y el lazo social, que muchas veces es inhibido por los profesionales de los servicios de salud mental.

Voy a las actividades, y luego me reúno con gente que vive por donde yo vivo (...) nos juntamos de vez en cuando. Rara es la semana que paso sin verlos o quedar a comer o tomar un refresco, un café o nos vemos para sacar a los perros. La gente de la asociación es a la que más veo (...) y eso es lo que más utilizo (...) fíjate, incluso ahora, hace una semana he estado haciendo con ellos un tramo del Camino de Santiago. Mis amigos de toda la vida, del instituto, que a ver, casi todos o todos trabajan o están casados y tienen familia y nos vemos menos que antes pero también nos vemos cada dos semanas (G3)

Es frecuente que, cuando varias personas coinciden en el mismo espacio terapéutico, los profesionales veamos con reparos esta relación entre ellas y de este modo inhibamos el efecto de red social. La red asociativa enriquece sus relaciones a través de los encuentros grupales, que ayudan a mirarse en el otro y a experimentar nuevas y diferentes relaciones.

En síntesis, la participación en el mundo asociativo conlleva, en general, tres posibilidades: la primera relativa al uso de los recursos y actividades, y por lo tanto una asociación pasiva; la segunda más vinculada a la participación activa, a la defensa y reclamo de derechos de ciudadanía; y, la tercera, relativa a la red social en tanto espacios de relación entre iguales.

La primera y la tercera son, posiblemente, las más utilizadas por el colectivo, mientras que la participación activa ligada a la reclamación de derechos es todavía minoritaria. Una mayor participación en estas asociaciones implicaría la visibilidad como portador de un trastorno mental y reconocerse como parte de un grupo portador de una identidad y acciones reivindicativas como grupo. Este es, un tema todavía muy alejado de la realidad del colectivo de personas atendido en el programa de rehabilitación y continuidad de cuidados del distrito estudiado.

Madrid no cuenta con la tradición andaluza y catalana en este sentido. En Cataluña, por ejemplo, donde en palabras de Hernán María Sampietro (2016) “la vergüenza ha devenido en reivindicación”, pronto se cumplirán dos años de la *Federació Veus*, Entidades Catalanas de Salud Mental en Primera Persona que,

Reúne el tejido de asociaciones creadas y dirigidas por las propias personas diagnosticadas de un trastorno mental, y en la cual estamos ADEMM, Emilia, Imagina, Matissos, Radio Nikosia, Terraferma y ActivaMent. Una unión que

permite fortalecer el movimiento asociativo, que nos ha abierto las puertas para representarnos frente a la Administración Pública y que nos fortalece para la defensa de nuestros derechos (2016, p.206).

La Plataforma Estatal de Asociaciones de Usuarios de Salud Mental está ya en marcha; están incluso representados en la Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial. Reivindican activamente el derecho a la participación como derecho ciudadano básico, proclamado en la Declaración Europea de Helsinki (2005) y por la ONU en la Convención de sobre Derechos las Personas con Discapacidad, ratificada por el Estado español en 2008. Esta plataforma exige la igualdad de oportunidades y usa las nuevas redes sociales; a través de internet, lo que está favoreciendo que emerjan nuevos espacios de participación. Es el caso de la Fundación Mundo Bipolar (2014) de carácter internacional. A través de su página web (www.bipolarweb.com) cambió cualitativamente el panorama asociativo tal y como lo relata Guadalupe Morales Cano, su fundadora.

Con el tiempo me di cuenta que sin saberlo realizábamos psicoeducación, nos convertíamos en expertos por experiencia, a través de grupos de autoayuda; generábamos lo que yo considero que es el verdadero empoderamiento, el que procede y se origina en uno mismo; el realizado entre pares, y sin duda, seguíamos lo que luego supe que se llamaba la corriente de la recuperación o el *recovery* (2016, p.213).

Morales Cano, afectada por trastorno bipolar, relata que esta Fundación, es posiblemente en la actualidad una de las organizaciones más activa en la defensa de los derechos de ciudadanía del colectivo. Formó parte del Comité Técnico de la Estrategia de Salud Mental y en el proceso de elaboración de su actualización y “defendió activamente la necesidad de apoyar a las asociaciones de usuarios con

medios y acceso a la financiación pública, considerando que el hecho de que no sea así supone una discriminación hacia el colectivo en primera persona” (2016, p.218).

Si bien son movimientos todavía escasos dentro del panorama asociativo español, las cosas están cambiando. *Intervoices* (red internacional dedicada al estudio, educación e investigación sobre la escucha de voces. Cuenta con centenares de grupos en más 25 países) invitó a España a través de Entrevoces a acoger el congreso de la organización; en Alcalá de Henares (Madrid) se celebró el séptimo Congreso Mundial de *Intervoice/Hearing Voices* en noviembre de 2015; bajo el lema “Construyendo en común, construyendo lo común” reunió a un número importante de personas afectadas, familiares y profesionales para hablar del sufrimiento psíquico, sin duda, de manera muy diferente a la habitual.

La red de usuarios y usuarias de personas afectadas por trastorno mental está en marcha, aunque todavía de manera muy simbólica. A ellos les corresponde, ahora y en gran medida determinar cómo desean ser atendidos, cuidados. Su experiencia y su opinión son cruciales a la hora de determinar nuevos programas y proyectos para la discapacidad que puede generar el trastorno mental como manifestación de la diversidad y la condición humana; para la dignidad inherente a la persona, para la igualdad de oportunidades, el respeto y el derecho a la diferencia y la aceptación de las personas.

En síntesis, su participación, siguiendo la tesis del capítulo III acerca de la rehabilitación como encuentro de saberes, el saber experto y el saber sometido del afectado es esencial. Implica la necesidad de dar voz para manifestar, expresar, debatir, llegar a acuerdos, mostrar y respetar las diferencias por parte

de ambos saberes. La identidad como sujeto afectado por trastorno mental nunca puede ser adquirida *per se*, sino que ha de construirse en relación con los otros significativos; esta ha de ser una identidad única y singular.

Esta relación ha de establecerse en la conjunción de saberes. El saber experto ha de tener una mirada más limpia y despojada de prejuicios y estereotipos para permitir que la verdad del sujeto emerja, liberada de las identidades atribuidas. Así, en estos momentos corresponde al saber experto generar procesos más saludables para la adquisición de una identidad menos estigmatizante en las personas afectadas, cuestión relacionada, en gran medida por facilitar y apoyar la participación del sujeto afectado en todos sus procesos; en generar nuevos y variados espacios de participación que no reproduzcan la subalteridad del saber sometido al saber experto sin generar más dosis de sufrimiento social y mental y corresponde al saber sometido reclamar y ejercer el derecho a la diferencia y a sus derechos como ciudadanos. Este, el derecho como ciudadano de derechos ha de prevalecer por encima de cualquier identidad única generada por el hecho de padecer un trastorno mental.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

A través del marco teórico hemos establecido las líneas epistemológicas y conceptuales que guían las prácticas en materia de salud mental comunitaria y la rehabilitación psicosocial. Esto nos ha permitido (re)definir en el capítulo III el concepto de rehabilitación psicosocial como un proceso terapéutico de acompañamiento y vinculación con el sujeto afectado por trastorno mental, que requiere de la participación activa del sujeto a través del encuentro del saber experto y el saber sometido del sujeto afectado.

Desde el marco teórico hemos insistido en alcanzar una posición social crítica, ideológica, que permita alejarnos de la estigmatización diagnóstica que supone el uso de categorías lingüísticas cerradas. No se trata de negar el trastorno mental, sino de situarlo en el lugar del que nunca debió salir, la cotidianidad del sujeto que lo padece, su sufrimiento y el malestar humano que le acompaña.

Las prácticas de atención al trastorno mental grave han de situarse en el modelo de atención comunitaria. Cualquiera que sea la gravedad del trastorno que acompañe a la persona necesita medidas terapéuticas y rehabilitadoras que devuelvan la dignidad y la condición de ciudadanos a los afectados.

Así, la rehabilitación y continuidad de cuidados en la comunidad ha de ser el eje fundamental de las prácticas comunitarias. Lo comunitario viene determinado por aquellas prácticas que respetan los derechos de ciudadanía de las personas afectadas; que conjugan el encuentro de saberes en el ejercicio de las mismas y que devuelve a las personas el protagonismo en el ejercicio de autodeterminación.

Lo comunitario, en suma, está determinado por prácticas de red que sitúan en el centro a los sujetos afectados, por encima de las políticas neoliberales que rentabilizan la reingeniería en red alejada de la construcción del caso como saber individual construido por los integrantes de la misma en los equipos interdisciplinarios.

A través de las historias clínicas se han indagado las construcciones profesionales y se han puesto en relación con las necesidades de las personas afectadas por trastorno mental, en las prácticas de rehabilitación y continuidad de cuidados. Una de las cuestiones más relevantes es la de que prevalece el saber psiquiátrico sobre el de la rehabilitación psicosocial, del Trabajo Social y del saber de los propios afectados alcanzando así a demostrar el objetivo general.

Las respuestas institucionales de acuerdo con estas construcciones no han variado en el tiempo ni en las prácticas ni en los recursos destinados.

El análisis se ha desarrollado realizando, en primer lugar, una revisión de los datos del área de necesidades y discapacidad del protocolo de continuidad de cuidados; estos nos condujeron por las historias clínicas en el estudio de las narrativas profesionales de las prácticas y finalmente las palabras de las personas afectadas nos hablaron de cómo eran percibidas estas y los cuidados. El material ha permitido elaborar con apoyo del marco teórico, en primer lugar, un análisis descriptivo de las prácticas de rehabilitación y continuidad de cuidados en un distrito de atención en salud mental madrileño; en segundo lugar realizar extrapolaciones a la situación de Madrid en general y en tercero, conocer la opinión de las personas destinatarias.

Siguiendo los supuestos de la investigación podemos señalar los siguientes resultados generales:

1. Necesidad de elaboración teórica por el trabajo social en materia de rehabilitación y continuidad de cuidados al ser una de las disciplinas más implicadas en las prácticas insuficientemente defendida por los propios profesionales.
2. Se confirman los supuestos de esta investigación con respecto a la falta de escucha y la burocratización de las prácticas. Ello deriva de la contradicción entre el discurso de las personas afectadas y de los profesionales, plasmada a través de las técnicas cualitativas y cuantitativas puestas en relación.
3. Las personas afectadas plantean como necesidad no satisfecha la escucha, necesidad que no figura como tal en el Protocolo de continuidad de cuidados, cuestión que remite a la necesidad de revisión y mejora y de este protocolo como instrumento del Programa de rehabilitación y continuidad de cuidados. Así figura en sus historias clínicas y en sus discursos.
4. Los profesionales en cambio subrayan las que contiene el Protocolo. El área más evaluada y de mayor intervención es la relacionada con la psicopatología, lo que implica la prioridad del saber experto y el modelo biomédico sobre el sometido de las personas afectadas.
5. En relación con los recursos se constata que algunos siendo idóneos y en cambio en otros no se tiene en cuenta el proceso de afectación del trastorno y las necesidades derivadas de variables como la edad y el grado

de cronicidad, y de las necesidades de participación como usuarios de recursos sociosanitarios. Se impone la necesidad de evaluar los diferentes recursos por los responsables de la Comunidad de Madrid.

6. En las historias clínicas se confirma que los pacientes van de un lugar a otro de la red en busca de su lugar en el proceso de rehabilitación. Son sujetos derivados y a la deriva en busca de una orientación y un mejor conocimiento de los recursos a su disposición, dentro de una red compleja y fragmentada.

Los resultados de esta investigación se pueden sintetizar de acuerdo con los tres ejes en los que se dividió el análisis. El Protocolo de continuidad de cuidados, las narrativas profesionales y el discurso de las personas afectadas por trastorno mental.

Con respecto al Protocolo desde la perspectiva cualitativa y cuantitativa, se sintetizan los resultados encontrados y el modo como se han obtenido.

1. No recoge las exigencias de los pacientes, sino que se limita a detectar necesidades que están alejadas de las que plantean los sujetos en sus relatos. Se evalúan, en cambio, las áreas referidas a: los problemas asociados a la psicopatología, los autocuidados y la salud, la vivienda, las relaciones personales, el área laboral, familiar, económica, ocio y tiempo libre y educación.
2. La investigación sugiere la necesidad de su sustitución por otro Protocolo actualizado adaptado a los cambios sociodemográficos de la población, y a las necesidades psicosociales individualizadas de los sujetos. Términos como minusvalía no pueden ser recogidos en instrumentos técnicos en la

actualidad por los condicionamientos que lleva aparejado. Tampoco puede ser que no recoja las directrices de la Ley de Dependencia en la materia. Además este protocolo es válido para la planificación y gestión pero no para las personas destinatarias. Los protocolos han de responder a una lógica administrativa pero no deber alejarse de la práctica ética humanizada y de las nuevas políticas sociosanitarias en materia de rehabilitación y continuidad de cuidados.

3. En el análisis del discurso de los técnicos, las necesidades se refieren más bien al uso de recursos de rehabilitación y, por lo tanto, obedecen a las de gestión, pero no a las de los sujetos afectados, ya que el protocolo no permite cuantificar sus demandas ni sus necesidades.
4. El análisis estadístico, bajo la perspectiva de género, evidencia que existen diferencias significativas en torno a tres variables: los autocuidados y la salud, la permanencia en la vivienda y las relaciones familiares. En mayor número las mujeres viven solas, mientras que son más numerosos los varones que viven con la familia. Esta última cuestión está muy relacionada con el tipo de convivencia de varones y mujeres y la organización de los cuidados por la familia.
5. Existen diferencias significativas de género en cuanto a los problemas, los objetivos a trabajar, las intervenciones, las acciones y los recursos asignados. Hay un índice mayor de ocupación de plazas residenciales por mujeres que por varones. La derivación a los diferentes recursos remite a la dispensación de cuidados y roles de género en la red natural del paciente y al tipo de convivencia de varones y mujeres. Y sobre todo, conduce a la mirada del profesional, a los sesgos que introduce la

dimensión de género en las intervenciones. Las mujeres diagnosticadas de trastornos de la personalidad usan el equipo de Apoyo Social y la Comunidad Terapéutica más que los varones. Para varones diagnosticados de trastorno mental grave se planifican más acciones en el Centro de Rehabilitación, Centro de Día y Centro de Rehabilitación Laboral. Incluso en este campo se espera de los varones un rol social más activo que el asignado a las mujeres.

6. Seguir usando este protocolo centrado en aspectos psiquiátricos y no psicosociales limita, además, las investigaciones en salud mental y no favorece en absoluto la planificación y la intervención en las prácticas de rehabilitación y continuidad de cuidados que sostienen el sentido de la vulnerabilidad de la vida cotidiana alejada del discurso *psiquiatrizarante*.

En cuanto a las narrativas de los profesionales, las conclusiones son:

1. Tras la revisión de las historias clínicas se constata que los coordinadores de cuidados no realizan un registro sistemático de la información que dé cuenta de la construcción de la relación de ayuda, para establecer el vínculo y la alianza terapéutica con las personas afectadas por trastorno mental grave; registro con el que apoyar y reforzar el saber construido por estos profesionales de la rehabilitación psicosocial. Así se revela la imposibilidad de generar teoría a partir de la reflexión sobre la acción.
2. Las prácticas analizadas están dominadas todavía por una visión psiquiátrica, alejada de otras perspectivas derivadas de una tradición más narrativa en la que el discurso, la escucha, el contexto y la relación dialógica sean los protagonistas. De ello da amplia cuenta el hecho de que

los pacientes desconozcan el programa y la figura del coordinador de cuidados. En situaciones de crisis se sienten cuidados, pero no por el programa, sino por el psiquiatra y por los diferentes profesionales, reconocidos más por su profesión y nombre que por su función de coordinadores de cuidados. Es el saber psiquiátrico el que predomina en la rehabilitación y continuidad de cuidados. Los sujetos afectados tienen un saber propio y singular acerca de lo que les sucede y el saber experto apenas cede espacios de palabra a este saber para co-construir un nuevo saber que facilite la participación real del afectado en su proceso de tratamiento.

3. El tipo de coordinador de cuidados del distrito estudiado no sigue un modelo único de *case management*. Los resultados de esta investigación sugieren la existencia de un modelo de continuidad mixto que reúne elementos de diferentes modelos.
4. De la investigación resulta que los trabajadores sociales forman parte de un equipo multidisciplinar que genera un saber al que no puede sustraerse y al que ha de responder. En esta tesis se ha mantenido un discurso acerca de la rehabilitación y de los cuidados por parte del Trabajo Social. El trabajo social en salud mental no debe alejarse de la realidad que acompaña a la tarea; comparte unos objetivos con el equipo y ha de dar respuestas psicosociales concretas y teóricas desde la disciplina a una práctica particular, interdisciplinar, en la materia.
5. Las historias clínicas revelan que el acceso al programa viene determinado mayoritariamente por el psiquiatra, a quien los pacientes reconocen como el posible coordinador de cuidados y protagonista del

tratamiento. Es a éste también a quien demandan escucha, siendo de escasa relevancia la figura del psicólogo en el distrito estudiado.

6. Las narrativas de los profesionales apenas inciden en su participación en los procesos de cronicidad. Siguen pensando en términos de conciencia de enfermedad y responsabilidad del paciente en la estabilidad clínica. No hay reflexión acerca de lo que supone para la persona la génesis de una identidad deficitaria y frágil del lado de la enfermedad y, por lo tanto, alejada de una identidad generada en la diferencia y producto del ejercicio de autodeterminación.
7. El discurso de la cronicidad en rehabilitación y continuidad de cuidados no puede ser afrontado en los términos estáticos y rígidos que proporciona el diagnóstico y el saber experto psiquiátrico, ya que remite a la idea de enfermedad total. La cronicidad ha de apelar a nuevos conceptos más explicativos y comprensivos; así, el de área de dificultad se presenta como el concepto técnico más manejable, abordable para el sistema de intervención y menos estigmatizante para los sujetos destinatarios de la rehabilitación. Una práctica reflexiva no puede alejar del análisis y estudio de la cronicidad al sistema de intervención y a los profesionales, no puede dejar de incluirse en el sistema de observación. El contexto y sus elementos son parte activa en la génesis y desarrollo de la cronicidad.
8. La escasa rotación de personal en los servicios de salud mental estudiado, y en la Comunidad de Madrid en general, y la falta de supervisión contribuyen sin duda a la cronicidad de las respuestas en rehabilitación y continuidad de cuidados, aspectos escasamente abordados en el análisis de los procesos de intervención y que, sin duda, tienen consecuencias

importantes -y graves - para la salud de los equipos y de los procesos de rehabilitación y cuidados.

En cuanto a las percepciones de los afectados sobre la rehabilitación y la continuidad de cuidados las conclusiones son,

1. Las personas afectadas desconocen la existencia del Programa, la figura profesional del coordinador de cuidados y de los dispositivos de la red. No es, por lo tanto, un programa que permita contenerles en situaciones de crisis. Sin embargo, la figura del psiquiatra es clave para los afectados en su tratamiento de rehabilitación y continuidad de cuidados.
2. Las consideradas disciplinas menores, Trabajo Social y Enfermería, son percibidas como figuras afectivas; prevalece este aspecto sobre el de la profesionalidad, la técnica o el procedimiento rehabilitador. Solo las reconocen las personas fuertemente vinculadas con sus coordinadores de cuidados. Por lo tanto, se confirma la necesidad de vinculación en estas prácticas para asegurar su éxito. Hablar de necesidades, de cuidados y de atención en rehabilitación, requiere escucha y vinculación como se deriva del análisis del discurso de las personas afectadas.
3. Prevalece la idea de no ser escuchados por el saber experto en relación a sus percepciones delirantes. La no escucha no favorece la elaboración de la experiencia.
4. Es llamativa la disparidad existente entre la información que aportan los datos cuantitativos y la que ofrece el discurso de las personas afectadas. Así, los datos cuantitativos del Protocolo de continuidad de cuidados afirman que un elevado porcentaje de pacientes conoce su tratamiento;

también, apuntan a que la actitud frente a la continuidad de cuidados es buena por parte de familiares y pacientes; mientras que sólo un reducido porcentaje de los pacientes tienen una actitud negativa por la continuidad de cuidados y también sus familiares. Ahora bien, esta es una cuestión, que, sin duda, apunta al tratamiento psiquiátrico y farmacológico, ya que la realidad que reflejan los discursos es que los pacientes desconocen el programa de rehabilitación, sus prácticas, los recursos y la figura del coordinador de cuidados. De nuevo se concluye que la construcción del saber experto de los profesionales se halla alejado de la realidad subjetiva de las personas beneficiarias del programa.

5. El punto anterior remite a la escasa participación de los sujetos en su proceso. La narrativa de las personas afectadas dista mucho de ser un elemento esencial para la planificación del tratamiento y de las actividades del programa.
6. Las personas afectadas no disponen de un discurso uniforme acerca de los ingresos psiquiátricos, la medicación y la discapacidad. A medida que avanzan los años de permanencia en el programa, estos aspectos se perciben de forma positiva; cuestión que, sin duda, remite, al sometimiento del sujeto a la enfermedad y al saber experto del profesional.
7. El discurso relativo a los tratamientos farmacológicos y los efectos secundarios tampoco es uniforme. También a medida que avanzan los años de estancia en el programa priorizan la estabilidad clínica sobre los efectos secundarios a pesar de que su complejidad y diversidad.
8. La identidad que construye el programa de rehabilitación y continuidad de cuidados está del lado de la enfermedad y de la discapacidad. Los sujetos

oscilan entre lo positivo y lo negativo del mundo de la discapacidad. Tampoco hay un discurso uniforme con respecto al tema, de modo que los sujetos más jóvenes no desean acceder al mundo de las prestaciones, el empleo y la cultura a través de ésta, mientras que los sujetos con más tiempo de permanencia en el programa, pueden ver lo positivo de las medidas de igualdad de oportunidades (discriminación positiva) que aporta la discapacidad.

9. Los sujetos con menos años de incorporación al Programa, en los que la cronicidad no ha hecho mella todavía, confían en prácticas menos estigmatizantes que les que conduzcan a una mayor normalización y participación social. Los más antiguos sin embargo están más sometidos y resignados a lo que se les oferta como deriva del análisis de discurso.
10. Los sujetos que pueden reunir en su narrativa el mundo de la (dis)capacidad reúnen mejores condiciones para la participación activa en el mundo asociativo, ya que les permite construir un discurso sobre sí mismos basado en la diferencia, con el “otro normal” que permite la visualización frente a la comunidad.
11. El mundo asociativo es utilizado como recurso para actividades que complementan los tratamientos en los servicios de salud mental y como espacios de relación entre iguales. La posibilidad de la participación activa ligada a reclamar derechos es, todavía, minoritaria. Una mayor participación en el mundo asociativo exige reconocerse como portador de un trastorno mental y como miembro de un colectivo acreedor de una identidad. El significante negativo de la locura inhibe poderosamente la participación, por temor a su estigmatización.

12. Los sujetos demandan además de escucha y psicoterapia por parte de los psicólogos, otras técnicas psicoeducativas y un horario de atención ampliado y más flexible, síntoma de la prioridad de las necesidades del profesional y de la organización sobre las de las personas afectadas.

RECOMENDACIONES

La rehabilitación psicosocial ha de ser una actividad terapéutica, una co-construcción del sistema de intervención en el encuentro de saberes que permita que emerja la verdad del sujeto. Siempre ha de desarrollarse en la comunidad, en los espacios y tiempos naturales de los sujetos afectados.

Defendemos la escucha como principio ético y como técnica esencial de la intervención, más allá del modelo teórico al que se adscriba el profesional. El saber experto, del profesional en la psiquiatría comunitaria, necesita una mirada más limpia y despojada de prejuicios y estereotipos, que recupere las narrativas de los sujetos y retome la tradición de la escucha. Así, en estos momentos corresponde al saber experto generar procesos más saludables para que los sujetos afectados por sufrimiento mental y social adquieran una identidad como tales, y para facilitarles y apoyar su participación en todos sus procesos; así como para generar nuevos y variados espacios de participación que no reproduzcan la subalternidad del saber sometido al saber experto, sin generar más dosis de sufrimiento social y mental. Por su parte, corresponde al saber de los sujetos afectados reclamar y ejercer el derecho a la diferencia y a sus derechos como ciudadanos.

Es preciso mejorar el sistema de intervención en el sentido de que permita co-construir una narrativa personal que capacite y habilite y que favorezca la recuperación del sujeto afectado, alejado de la lógica de la enfermedad mental instalada en una identidad enferma del sujeto a través de la conciencia de enfermedad, para inscribirla en una dinámica de sufrimiento psíquico y social y por lo tanto en una lógica de áreas de dificultad más, o menos solucionables. Hemos de tratar de volver la mirada sobre uno mismo, más allá del conocimiento psiquiátrico experto. Es una condición esencial para evitar incidir en lo patológico de la vida cotidiana y devolver a las consultas comunitarias el sufrimiento de los sujetos, para que sea reelaborado y reinterpretado desde una óptica de posibilidad. Los discursos que enfatizan lo patológico, que giran en torno al síntoma y a la enfermedad mental, cercenan posibilidades y esperanzas. Las prácticas, en definitiva, no pueden encerrarse en los discursos oscuros de los síntomas y refugiarse en la medicación como antídoto del malestar, sino que requieren espacios de palabra y escucha para la recuperación, como proceso personal y único de la experiencia.

Ha de ser una práctica reflexiva y con una revisión constante de la acción. Limitar este acto reduce la *episteme* del coordinador de cuidados y supedita a las disciplinas menores al saber psiquiátrico.

La rehabilitación psicosocial exige un trabajo colaborativo, en equipo y un equipo multidisciplinar con funciones interdisciplinares. El trabajo social da cuenta de teorías y prácticas en la materia, si bien la investigación realizada sugiere que el trabajo social en esta área ha de ser clínico, engarzado en la vieja tradición de caso en Trabajo Social; al igual que la figura del coordinador de cuidados. Cuidar

es mucho más que asistir biomédicamente al sujeto, formalizar protocolos o gestionar recursos. Implica atender todas las áreas significativas que le acompañan en su vida y presuponen malestar.

Además se precisa la introducción de mecanismos de consentimiento informado y decisiones compartidas en los diferentes momentos de los procesos de atención.

En cuanto al protocolo de continuidad de cuidados de Madrid ha de ser, si no sustituido, al menos revisado. Defiende un modelo de objetivación de las necesidades que responde a una construcción del profesional, sea trabajador social u otro, ciertamente positivista, al pretender medirlas desde el punto de vista del profesional, sin tener en cuenta el discurso de los afectados. Por ello este Protocolo posee un discurso orientado hacia lo psiquiátrico, alejado de la realidad subjetiva de las personas destinatarias de la intervención. Es recomendable, por lo tanto, introducir un instrumento que permita recoger este punto de vista; puede ser el *Camberwell* – ya validado en España y de uso en toda Europa para la detección de necesidades - u otro generado *ad hoc* que permita reunir las diferentes miradas del saber experto y el saber profano.

La introducción de un nuevo instrumento de medida implica, además, acercar las miradas de la investigación y de la práctica clínica y, por lo tanto, incidir en una evaluación continuada de las prácticas asistenciales cercanas a los sujetos de la comunidad, ya que la práctica y la teoría han de encontrar un discurrir conjunto para enriquecer la asistencia al reducir las distancias entre los investigadores y los clínicos–asistencialistas.

Con respecto al coordinador de cuidados, piedra angular de cualquier programa de rehabilitación y continuidad de cuidados necesita especialización y formación

clínica y psicoterapéutica, individual grupal y familiar. Las prácticas psicoeducativas, las habilidades sociales, son solo una pequeña parte de la actividad rehabilitadora.

En relación a los recursos se impone, en primer lugar, una activación de las políticas sanitarias en materia de salud mental que permita la pluralidad de tratamientos y recursos para dar cauce a las necesidades de las personas afectadas y de sus familias. La Comunidad de Madrid necesita un nuevo Plan de Salud Mental que rompa la inercia, el *status quo* de estos últimos años, y potencie y revitalice la atención comunitaria. La desaparición de las áreas sanitarias, la adscripción de los servicios de salud mental a las gerencias hospitalarias y la introducción de mecanismos de mercado en la asistencia que permite la privatización de los recursos sociosanitarios agrava la situación. La atención comunitaria, como hemos apuntado en las conclusiones, ha de tener su centro en la comunidad. Los cambios recientes otorgan un protagonismo exacerbado a los hospitales, cuestión que sin duda conduce a la vuelta al protagonismo de la visión médica y farmacológica de la atención.

En segundo lugar es preciso iniciar una reflexión acerca de la potenciación de los recursos invisibles (descritos en el capítulo VI), que pueden potenciar o inhibir el funcionamiento efectivo de la red asistencial y que se relacionan con las capacidades de los profesionales, de los sujetos afectados y de la comunidad. Desde nuestro punto de vista, una nueva reforma psiquiátrica potenciaría las capacidades y el encuentro de los saberes en juego y evitaría las respuestas burocráticas y estereotipadas a las opciones que pueden aparecer en los profesionales de la red sanitaria y de rehabilitación.

Por último, si bien la existencia de una red de usuarios y usuarias de personas afectadas por trastorno mental en España es ya una realidad, la presencia de los sujetos invitados indica que en la Comunidad de Madrid es todavía muy simbólica. Si esta red no se consolida, es difícil que el movimiento de recuperación sea una realidad en Madrid, dado que el colectivo necesita una plataforma que lo represente, frente al saber experto y al discurso oficial, en la reclamación de sus derechos de ciudadanía.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aaltonen, J., Alanen, Y., Cullberg, J., Haugsgjerd, S., Levander, S., y Rosenbaum, B. (2008). Europa del Norte: avances en los países escandinavos . En Y. G. Alanen, A. Silver, y B. Martindale, *Abordajes psicoterapéuticos de las psicosis esquizofrénicas*. (págs. 179-216). Madrid: Fundación para la investigación y el tratamiento de la esquizofrenia y otras psicosis.
- Ackerknecht, E. (1993). *Breve historia de la psiquiatría*. Barcelona: Seminari d'estudis sobre la ciència .
- Ackerman, N. W. (1994). *Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares* . Buenos Aires: Lumen- Hormé.
- Addams, J. (2014). *Veinte años en Hull House*. Murcia: Editum, Universidad de Murcia.
- Aderhold, V., y Gottwalz, E. (2006). Terapia familiar y esquizofrenia: sustitución de la ideología por franqueza, apertura y plan abierto. En J. Read, L. Mosher, y R. Bentall, *Modelos de locura* (págs. 405-419). Barcelona: Herder.
- Agustín García, A., y Casado, E. (2008). La práctica de la observación participante. Sentidos situados y prácticas institucionales en el caso de la violencia de género . En A. Gordo López, y A. Serrano Pascual, *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social* (págs. 48-72). Madrid: Pearson. Prentice Hall.
- Alanen, Y. (2003). *La esquizofrenia: sus orígenes y su tratamiento adaptado a las necesidades del paciente*. Madrid: Fundación para la Investigación y Tratamiento de la Esquizofrenia y otras psicosis .
- Alanen, Y., Anttinen, E., Kokkola, A., Lehtinen, K., Ojanen, M., Pylkkanen, K., y Rääköläinen, V. (1991a). Tratamiento y rehabilitación de las psicosis esquizofrénicas: el modelo finlandés de tratamiento. I parte. *Boletín Informativo de Salud Mental*, 11-41.
- Alanen, Y., Anttinen, E., Kokkola, A., Lehtinen, K., Ojanen, M., Pylkkanen, K., y Rääköläinen, V. (1991b). Tratamiento y rehabilitación de las psicosis esquizofrénicas: el modelo finlandés de tratamiento. II parte. *Boletín Informativo de Salud Mental*, 7-46.
- Alonso Alfonso, R., Fombuena Valero, J. (2006). La ética de la justicia y la ética de los cuidados. *Portularia*, VI (1), 95-107.

- Alonso Seco, J. M. (2013). *Política social europea*. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia .
- Alonso Suárez, M., Bravo Ortiz, M., Fernández Liria, A. y González Juárez, C. (2007). Alcance de los programas de continuidad de cuidados en la Comunidad de Madrid . *Boletín de la Asociación Madrileña de Salud Mental* 2007, 36-45.
- Alonso, L. (1998). *La mirada cualitativa en sociología*. Madrid: Fundamentos.
- Álvarez, J. (2011). Entrevista a Jose María Álvarez. *Temas de psicoanálisis*, 1, 1-47.
- Álvarez, J. (2008). *Estudios sobre la psicosis*. Buenos Aires: Grama.
- Álvarez, J., Esteban, R., y Sauvagnat, F. (2004). *Fundamentos de psicopatología psicoanalítica*. Madrid: Síntesis.
- Álvarez-Uria, F. (2009). El método genealógico: ejemplificación a partir del análisis sociológico de la institución manicomial . En A. Gordo López, y A. Serrano Pascual, *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social* (págs. 3-22). Madrid: Pearson. Prentice Hall .
- Álvarez-Uría, F. (1983). *Miserables y locos: Medicina mental y orden social en la España del siglo XIX*. Barcelona: Tusquets.
- Amarante, P. (2015). *Salud mental y atención psicosocial*. Madrid: Grupo 5.
- American Psychiatric Association (APA). (2014). *Manual diagnóstico y Estadístico de los Trastornos mentales DSM-V-TR*. Barcelona: Editorial Médica Panamericana.
- American Psychiatric Association (APA). (2002). *Manual diagnóstico y Estadístico de los Trastornos mentales DSM-IV-TR*. Barcelona: Masson.
- Anderson, H. (2012). Relaciones de colaboración y conversaciones dialógicas: ideas para una práctica sensible a lo relacional. *Family Process*, 51, 1-20.
- Anderson, H. (1999). *Conversación, lenguaje y posibilidades*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Andresen, R., Oades, L., y Caputi, P. (2003). The experience of recovery from schizophrenia: towards and empirically validated stage model. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 37 (5), 586-594.
- Anthony, W. A.(1993). Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16,521-528.

- Anthony, W. (1979). *The principles of psychiatric rehabilitation*. Baltimore: University Park Press.
- Anthony, W. (1977). Psychological rehabilitation. A concept in need of a method. *American Psychologist*, 32, 658-652.
- Anthony, W. A, Cohen, M.R. y Danley, K.S. (1988). The psychiatric rehabilitation model as applied to vocational rehabilitation. En Ciardello, J.A y Bell, M.D. *Vocational Rehabilitation of Persons With Prolonged Psychiatric Disorders*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Anthony, W.A., y Farkas, M.D. (1977). A client outcome planning model for assessing psychiatric rehabilitation interventions. *Schizophrenia Bulletin*, 12, 542-559.
- Anthony, W.A., y Liberman, R. (1986). The practice of psychiatric rehabilitation: Historical, conceptual and research base. *Schizophrenia Bulletin*, 12, 542-559.
- Anthony, W.A., Cohen, M., y Farkas, M.D. (1990). *Psychiatric Rehabilitation*. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation. Boston University.
- Aparicio Basauri, V. (1993). La reforma psiquiátrica de 1985. En V. Aparicio Basauri, *Evaluación de servicios de salud mental* (págs. 127-182). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría .
- Ardila, S., Stolkiner, A. (2009). Estrategias de evaluación de programas y servicios de atención comunitaria en salud mental: consideraciones metodológicas. I Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVI Jornadas de Investigación Quinto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Arnau, M. (2009). El cuidado y sus perversiones. La cultura de la violencia. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 3(2), 7-78.
- Arqués Martí, E. (2006). Continuidad de cuidados y rehabilitación psicosocial . En L. Rubio, J, y A. Escudero Nafs, *La continuidad de cuidados y el trabajo en red en salud mental* (págs. 131-141). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría .
- Arrizabalaga, J. (1992). Nuevas tendencias en la historia de la enfermedad. *Arbor*, 142, 147-165.
- Ashcraft, L., y Anthony, W. (2005). A Story of Transformation: An Agency Fully Embraces Recovery. *Behavioural Healthcare Tomorrow*, 14, 12-22.

Ausloos, G. (1998). *Las capacidades de la familia*. Barcelona: Herder.

Ayuntamiento de Madrid (2015): Padrón municipal de habitantes de Madrid. Recuperado 3 de febrero de 2015. <http://www.madrid.es/portales/munimadrid/es/Inicio/El-Ayuntamiento/Estadistica/Distritos-en-cifras/Distritos-en-cifras-Informacion-de-Distritos-?vgnextfmt=default&vgnextoid=74b33ece5284c310VgnVCM1000000b205a0aRCRD&vgnextchannel=27002d05cb71b310VgnVCM1000000b205a0aRCRD>

Bachelard, G. (2012). *La poética del espacio*. México D.F. Fondo de cultura económica

Bachrach, L. (1993). Continuity of care and approaches to case management for long-term mentally ill patients. *Hospital and Community psychiatry*, 44 (5), 65-468.

Bachrach, L. (1986). The future of de state mental hospital. *Hospital and Community Psychiatry*, 37, 467-474.

Banks, S. (1997). *Ética y valores en el trabajo social*. Barcelona: Paidós.

Barbagelata, N. (2005). Nuevos horizontes en la terapia familiar de la psicosis: biología, entorno y desarrollo de la identidad. *Redes: revista de psicoterapia relacional e intervenciones sociales*, 15, 25-34.

Barbagelata, N. (1999). Intervención familiar en la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos: la terapia familiar y la psicoeducación. ¿Qué, cuándo y cómo? *Redes: revista de psicoterapia relacional y intervenciones sociales*, 5, 9-28.

Barcia, J., Bertolín-Guillén, J., Barcia-González, J., Campos, J., y Hernández, M. (2007). Estado actual de la psicocirugía en España. *Neurocirugía*, 18, 301-311.

Barnes, J. A. 1972. *Social networks*. Module in Anthropology nº 26. Reading, Addison Wesley

Barnes, J. A. 1954. Class and Committees in a Norwegian Island Parish. *Human Relations*, 7(1), 39-58.

Basaglia, F. (2008). *La condena de ser loco y pobre. Alternativas al manicomio*. Buenos Aires: Topia.

Basaglia, F. (1972). *La institución negada. Informe de un hospital psiquiátrico*. Buenos Aires: Corregidor.

- Bateson, G. (1991). *Pasos hacia una ecología de la mente: una aproximación revolucionaria a la autocomprensión del hombre*. Buenos Aires: Plantea. Carlos Lohle.
- Bateson, G., Jackson, D., Haley, J., y Weakland, J. (1991). Hacia una teoría de la esquizofrenia. En G. Bateson, *Pasos hacia una ecología de la mente* (págs. 231-255). Buenos Aires: Planeta. Carlos Lohle.
- Bateson, G., Jackson, D., Haley, J., y Weakland, J. (1974). Hacia una teoría de la esquizofrenia. En G. Bateson, A. Ferreira, D. Jackson, T. Lidz, J. Weakland, L. Wynne, y G. Zuk, *Interacción familiar. Aportes fundamentales sobre teoría y técnica* (págs. 19-81). Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo. Colección Fundamentos.
- Beltrán, M. (1991). *La realidad social*. Madrid: Tecnos.
- Bendall, S., Jackson, H.J., Hulbert, C.A., McGorry, P.D. (2008). Childhood trauma and psychotic disorders: A systematic, critical review of the evidence. *Schizophrenia Bulletin*, 34, 568-579.
- Bermejo Escobar, F. (2002). *Ética del Trabajo Social*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Biestek, F.P. (1966). *Las relaciones del casework*. Madrid: Aguilar.
- Bonnafé, L. (1960). De la doctrine post-esquirolienne. *L'Information Psychiatrique*, 34, 423-444.
- Borda, J. (2007). Las aportaciones del modelo psicodinámico en la asistencia extra-hospitalaria de Bizkaia. *Norte de salud mental*, 28, 52-55.
- Bordieu, P. (2011). *El sociólogo y el historiador*. Madrid: Abada.
- Bordieu, P. (2009). *El sentido práctico*. México: Siglo XXI.
- Botella, L, Corbella, S (2011). Alianza terapéutica evaluada por el paciente y mejora sintomática a lo largo del proceso terapéutico. *Boletín de Psicología*, 101, 21-33.
- Bott, E. (1971). *Family and Social Network: Roles, norms and external relationships in ordinary urban families*. Londres: Tavistock.
- Bowen, M. (1991). *De la familia al individuo. La diferenciación del sí mismo en el sistema familiar*. Barcelona: Paidós.
- Bowlby, J. (1999). *Vínculos afectivos: formación desarrollo y pérdida*. Madrid: Morata.

- Bowlby, J. (1986). *El vínculo afectivo*. Barcelona: Paidós.
- Brandell, J. (2011). *Theory and practice in clinical social work*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Brown, G., y Anderson, B. (1991). Psychiatric morbidity in adult inpatients with childhood histories of sexual and physical abuse . *American Journal of Psychiatry*, 148, 55-61.
- Bulbena, A., Fernández de Larrinoa, P., y Domínguez Panchón, A. (1992). Adaptación castellana de la escala LSP (Life Skills Profile). Perfil de las habilidades de la vida cotidiana. Estructura y composición factorial. *Actas Luso Española NeurologíaPsiquiatria y Ciencias Afines*, 20 (2), 51-60.
- Burgés, V., Fernández, A., Autonel, J., Melloni, F., y Bulbena, A. (2006). Adaptación y validación española del Life Skills Profile, forma abreviada (LSP-20): instrumento para valorar las habilidades de la vida cotidiana en contextos clínicos reales. *Actas Españolas de Psiquiatria*, 35(2), 79-88
- Caillé, P.(1985). *Familias y terapeutas. Lectura sistémica de una relación*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Cancrini, L. (1991). *La psicoterapia gramática y sintaxis*. Barcelona. Paidós.
- Cancrini, L., la Rosa, C (1996). *La caja de Pandora*. Barcelona. Paidós
- Cardona Cardona, J., y Campos Vidal, F. (2009). Cómo determinar un contexto de intervención: Inventario para el análisis de la relación de ayuda entre el Trabajador/a Social y el Cliente durante la fase de estudio y evaluación de la situación problema. *Portularia*, 9, 17-35.
- Casado, P. D. (2015). *VII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2014: los servicios sociales públicos*. Madrid: Fundación Foessa.
- Casas, E., Escandell, M., Ribas, M., y Ochoa, S. (2010). Instrumentos de evaluación en rehabilitación psicosocial . *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 105, 25-47.
- Castel, R. (2009). *El orden psiquiatrico. Edad de oro del alienismo* . Buenos Aires: Nueva Visión .
- Castel, R. (1999). *La metamorfosis de la cuestión social.Una crónica del asalariado*. Barcelona: Paidós
- Catalá i Galofre, C., y Ubieto, J. (2006). Salud mental y sistema de servicios sociales. En J. Leal Rubio, y A. Escudero Nafs, *La continuidad de cuidados y el trabajo en red en salud mental* (págs. 183-195). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría .

- Chamberlin, J. (2006). Servicios dirigidos por los usuarios. En J. Read, L. Mosher, y R. Bentall, *Modelos de locura* (págs. 343-351). Barcelona: Herder.
- Chang, C.K., Hayes, R.D., Broadbent, M., Fernandes, A.C., Lee, W., Hotopf, M., Stewart, R. (2010). Allcause mortality among people with serious mental illness (SMI), substanceuse disorders, and depressive disorders in southeast. *BMC Psychiatry*, 30, 10-77.
- Ciampi, L. (2010). *Afecto-Lógica. El vínculo entre el afecto y la lógica. Una contribución a estudio de la esquizofrenia*. Madrid. Fundación para Investigación y el Tratamiento de la Esquizofrenia y otras psicosis.
- Cirillo, S. (1998). La intervención sistémica en contextos no clínicos. *Revista sistémica*, 4-5, 15-26.
- Cochrane, R. (1991). *La creacion social de la enfermedad mental*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Colina, F. (2013). *Sobre la locura*. Valladolid: Cuatro.
- Colina, F. (1996). *Escritos psicóticos*. Madrid: Dor.
- Colodrón, A. (1990). *Las esquizofrenias. Síndrome de Kraepelin-Bleuler*. Madrid: Siglo XXI.
- Colom Masfret, D. (2011). *Los procedimientos, los protocolos y los procesos*. Barcelona: UOC.
- Comelles, J., y Bernal, M. (2008). *Salud mental, diversidad y cultura* . Valladolid: Asociación Española de Neuropsiquiatría .
- Community Mental Health Centers Act (1963). *Kenedy Act*. Estados Unidos. Recuperado de <https://history.nih.gov/research/downloads/pl88-164.pdf>
- Conde Gutierrez del Álamo, F. (2010). *Análisis sociológico del sistema de discursos*. Madrid: Centro de Investigaciones sociológicas.
- Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid.(2010). *Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014*. Madrid: Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.
- Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid. (2002). *Plan de Salud Mental de la Comunidad de Madrid 2003-2008*. Madrid: Consejeria de Sanidad de la Comunidad de Madrid.
- Consejería de Servicios Sociales. Comunidad de Madrid. (2003). *Plan de Atención Social a Personas con enfermedad mental grave y crónica*. Madrid: Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.

- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Nueva York 2006. Recuperado el 27 de mayo de 2014, de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>
- Cooper, D. (1978). *La gramática de la vida*. Barcelona: Ariel.
- Cooper, D. (1971). *Psiquiatría y antipsiquiatría*. Buenos Aires: Paidós.
- Corbella, S., Botella, L. (2003) La alianza terapéutica: historia, investigación y evaluación. *Anales de psicología* 19 (2), 205-221.
- Correa Urquiza, M. (2012). Salud mental: nuevos territorios de acción y escucha social. Saberes profanos y estrategias posibles. En M. Desviat, y A. Moreno, *Acciones de salud mental en la comunidad* (págs. 885-893). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Correa-Urquiza, M. (2010). Radio Nikosia: la rebelión de los saberes profanos (otras prácticas, otros territorios para la locura) (Tesis doctoral, Universitat Rovira i Virgili). Obtenido de: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8437/Tesi.pdf?sequence>
- Correa Urquiza, M., Silva, T., Belloc, M., y Martínez Hernáez, A. (2006). La evidencia social del sufrimiento. Salud mental, políticas globales y narrativas locales. *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, 22, 47-69.
- Corstens, D., Longden, E., McCarthy-Jones, S., Waddingham, R., y Thomas, N. (27 de Septiembre de 2015). *Primera vocal: archivos de texto sobre salud mental y revuelta*. Recuperado de <http://primeravocal.org/perspectivas-emergentes-del-movimiento-de-escuchadores-de-voces-implicaciones-para-la-investigacion-y-la-practica-vvaa/>
- Crow, T. (1984). A re-evaluation of the viral hypothesis. *British Journal of Psychiatry*, 145, 243-253.
- Dabas, E. (1993). *Red de redes. Las prácticas de la intervención en redes sociales*. Buenos Aires: Paidós.
- Dahrendorf, R. (1983). *Oportunidades vitales: notas para una teoría social y política*. Madrid: Espasa- Calpe.
- Davidson, L.; Rakfeldt, J y Strauss, J. (2014). *Las raíces del movimiento de la recuperación*. Madrid : Fundación para la investigación y el tratamiento de la esquizofrenia y otras psicosis.
- De la Mata Ruíz, I., y Ortiz Lobo, A. (2003). Industria farmacéutica y psiquiatría. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 86: 49-71.

- De Souza Minayo, M.C., Introducción. Concepto de evaluación por triangulación de métodos. (pp. 17-50) En: De Souza Minayo, M.C., Goncalves de Assis, S y Ramos de Souza, E. (2005): *Evaluación por Triangulación de Métodos- Abordaje de Programas Sociales*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Declaracion de Atocha. En defensa de la atención pública a la salud mental. Recuperado de 27 de julio de 2015, de https://copgalicia.gal/system/files/PDFs/xerais/declaracion_asinada.pdf
- Declaración de Helsinki : conferencia ministerial de la OMS para la Salud Mental 2005.(27 de julio de 2014).Recuperado de Confederacion salud Mental España: <https://consaludmental.org/centro-documentacion/declaracion-helsinki-4244/>
- Decreto 52/2010, de 29 de Julio, del Consejo de Gobierno, por el que se establecen las estructuras básicas sanitarias y directivas de Atención Primaria del Área Única de Salud de la Comunidad de Madrid. Publicado en Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid núm. 189, de 9 de agosto de 2010.[Referencia: BOCM 20100809-4].
- Decreto 1/2002, de 17 de enero, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, por la Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental. Publicado en Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid núm. 17, de 21 de enero.[Referencia: BOCM 03/978/02]
- Deegan, P. (2001). Recovery as a Self-Directed Process of Heealing and Transformation. *Occupational therapy and mental health*, 17, 5-21.
- Deegan, P. (1996). Recovery as a journey of the heart. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 19, 91-97.
- Deegan, P. (1988). Recovery: the lived experience of rehabilitation. *Psychosoc Rehabilitation Journal*, 11, 11-19.
- Defensor del pueblo (1992). *Situación Jurídica y Asistencial del Enfermo Mental*. Madrid: Defensor del Pueblo.
- Desviat, M. (2011). La reforma psiquiátrica 25 años después de la Ley General de Sanidad. *Revista Española de Salud Pública*, 85, 427-436
- Desviat, M. (2010a). Los avatares de una ilusión. *Cuadernos de Trabajo Social*.23, 253-263.
- Desviat, M. (2010b). Síntoma, signo e imaginario social. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatria*, 105, 125-133.

- Desviat, M. (2006). La antisiquiatría: crítica a la razón psiquiátrica. *Norte de Salud Mental*. 25, 8-14.
- Desviat, M. (1994). *La reforma psiquiátrica*. Madrid: DOR.
- Donas, M., y Fernández Liria, A. (1997). Programas de seguimiento y cuidados para pacientes graves y crónicos: un modelo español de case management. En S. Rebolledo Moller, *Rehabilitación psiquiátrica* (págs. 97-103). Santiago: Universidad de Santiago.
- Elkaïm, M. (1985). Sistema familiar y sistema social: algunos ejemplos de intervenciones en un distrito pobre de Bruselas . En M. Anfolí, y I. Zwerling, *Dimensiones de la terapia familiar* (págs. 39-48). Barcelona : Paidós.
- Elkaïn, M. et al. (1989). *Las prácticas de la terapia de red*. Barcelona: Gedisa.
- Epstein, L. (2001). La cultura del trabajo social . En A. Chambon, A. Irving, y L. Epstein, *Foucault y el trabajo social* (págs. 81-107). Granada : Maristán.
- Erikson, E.E. (1980). *Identidad, juventud y crisis*. Madrid. Taurus
- Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Estrategia aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 11 de diciembre de 2006 (2007). Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Estrategia en salud mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013. Madrid: Centro de Publicaciones Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad
- Etchegoyen, H. (2005). *Los fundamentos de la técnica psicoanalítica*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Farkas, M. (2007). La consideración actual de la recuperación: lo que es y lo que significa para los servicios de atención. *World Psychiatry (Ed Esp)*, 5 (2), 68-72.
- Farkas, M. (2006). Definición de las intervenciones de rehabilitación psiquiátrica: una práctica basada en la evidencia y en valores. *World psychiatry (Ed Esp)* 4:3, 161-162.
- Farkas, M. (1996). Avances en rehabilitación psiquiátrica: una perspectiva norteamericana. En J. Aldaz, y C. Vázquez, *Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación* (págs. 167-185). Madrid: Siglo XXI.
- Farkas, M., y Anthony, W. (2007). Bridging science to service: Using Rehabilitation Research and Training Center program to ensure that research-based knowledge makes a Difference. *Journal of Rehabilitation Researchy Development*, 44(6), 879-892.

- Farkas, M., y Cohen, M. (1989). Psychiatric rehabilitation: The approach and its programs. En M. Farkas, y W. Anthony, *Psychiatric rehabilitation: programs: putting theory into practice* (págs. 1-27). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Farkas, M., Gagne, C., Anthony, W., y Chamberlin, J. (2005). Implementing recovery oriented evidence based programs: Identifying the critical dimensions . *Community Mental Health Journal*, 41 (2), 141-158.
- Fernández Ballesteros, R. (1996). *Evaluación de programas. Una guía práctica en ámbitos sociales, educativos y de salud*. Madrid: Síntesis.
- Fernández de Larrinoa, P., Bulbena, A., y Domínguez Panchón, A. (1992). Estudio de fiabilidad, validez y consistencia interna de la escala LSP (Life Skills Profile). Perfil de habilidades de la vida cotidiana. *Actas Luso Española de Neurología, Psiquiatría y Ciencias Afines*, 20, 71-5.
- Fernández Liria, A. (1995). Los programas de seguimiento y cuidados de pacientes graves y crónicos: un modelo de case managment para la reforma psiquiátrica en Madrid para . *La Rehabilitación Psicosocial Integral a la Comunitat i Amb la Comunitat*, 1 32-36.
- Fisher, D. (2002). *Personal Assistance in Community Existence (PACE) A Recovery Guide*. National Empowerment Center, Inc, 2002.
- Fisher, D.B, Ahern, L. (1999). *PACE: Alternative to PACT National Empowerment Center*. Lawrence, MA.
- Foucault, M. (2003a). *Hay que defender la sociedad*. Madrid: Akal.
- Foucault, M. (2003b). *El poder psiquiátrico*. Madrid: Akal.
- Foucault, M. (2002). *El orden del discurso*. Buenos Aires: Tusquets.
- Foucault, M. (1999). *Las palabras y las cosas. Una arqueología de las ciencias humanas*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, M. (1997). *Historia de la locura en la época clásica. Vol I y II*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (1991). *Saber y verdad*. Madrid: La piqueta.
- Foucault, M (1961). Prefacio a la historia de la locura. (27 de Julio de 2015) Recuperado, 27 de julio de 2015. http://www.elseminario.com.ar/biblioteca/Foucault_Historia_locura_prefacio.htm

- Frame, L., y Morrison, A. (2001). Causes of PTSD in psychotic patients. *Archives of General Psychiatry*, 588: 305-306.
- Freud, S. (1986). Análisis terminable e interminable. En J. L. Etcheverry (trad.). *Obras Completas: Sigmund Freud* (Vol. XXIII, págs. 211- 254). Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado 1937).
- Freud, S. (1985). Estudios sobre la histeria (Breuer y Freud): Señorita Anna O. En J. L. Etcheverry (trad.), *Obras Completas: Sigmund Freud* (Vol. II, págs. 47-70). Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado 1893-1895).
- Freud, S. (1984). Dos artículos de enciclopedia; Psicoanálisis y Teoría de la libido. En J. L. Etcheverry (trad.), *Obras Completas: Sigmund Freud* (Vol. XVIII, págs. 227-254). Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado 1923).
- Freud, S. (1984). Introducción al narcisismo. Buenos Aires: Amorrortu. En J. L. Etcheverry (trad.), *Obras Completas: Sigmund Freud* (Vol. XIV, págs. 65-98). Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado 1914).
- Freud, S. (1974). Inhibición, sintoma y angustia. (Trad. L. López Ballesteros y de Torres). En L. López Ballesteros. *Obras completas: Sigmund Freud* (Vol VIII, págs.2833-2883) Madrid: Biblioteca Nueva. (Trabajo publicado en 1926).
- Freud, S. (1974). Psicoanálisis: escuela freudiana . (Trad. L. López Ballesteros y de Torres). En L. López Ballesteros. *Obras completas: Sigmund Freud* (Vol VIII, págs.2904-2909) Madrid: Biblioteca Nueva. (Trabajo publicado en 1926).
- Freud, S. (1974). Observaciones psicoanalíticas sobre un caso de paranoia (dementia paranoides) autobiográficamente descrito. (Trad. L. López Ballesteros y de Torres). En L. López Ballesteros. *Obras completas: Sigmund Freud* (Vol IV, págs.1487-1528). Madrid: Biblioteca Nueva. (Trabajo publicado en 1911).
- Fundación Manantial. (2012). *Rufus May "The doctor who hears voices"*. Recuperado el 13 de mayo de 2014 de, <https://www.youtube.com/watch?v=Ffw0pyAjiCw>
- Fundación Manantial (2011). *Rufus May, IX Jornadas de la Fundación Manantial*. Recuperado el 14 de mayo de 2014 de, <https://www.youtube.com/watch?v=oLhIWKxeT7M>
- García Selgas, F. (1997). Análisis del sentido de la acción: el transfondo de la intencionalidad. En J. Delgado, y J. Gutierrez, *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales* (págs. 493-527).Madrid: Síntesis.

- Geekie, J., Read, J. (2012). *El sentido de la locura*. Barcelona. Herder.
- Gergen, K. (2005). La construcción social: emergencia y potencial. En M. Pakman, *Construcciones de la experiencia humana* (págs. 139-182). Barcelona: Gedisa.
- Gilligan, C. (1985). *La moral y la teoría: Psicología del desarrollo femenino*. México D.F : Fondo cultural económico de México.
- Gisbert Aguilar, C (Coord). (2003). *Rehabilitación psicosocial y tratamiento integral del trastorno mental severo*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Gisbert, C. (Coord), Grupo de Trabajo de la AEN (2002). *Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo. Situación actual y recomendaciones* (Cuadernos técnicos, Nº 6). Madrid. Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Goffman, E. (2010). *Estigma. La identidad deteriorada* . Buenos Aires: Amorrortu.
- González Duro, J. (2015). *Psicología y reforma sanitaria en la década de los ochenta* . Madrid: Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid .
- González Rodríguez, A. (2012). La continuidad de cuidados I y II. En M. Desviat, y A. Moreno, *Acciones de salud mental comunitaria* (págs. 468-484). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- González Rodríguez, A. (2011). Programas de Continuidad de Cuidados: el ejemplo del distrito de Chamartín de Madrid. *Estudios de psicología*, 16 (3), 313-317.
- Gordo, A., y Serrano, A. (2008). *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social* . Madrid: Pearson Educación .
- Gorrotxategi Larrea, M., y Romero Cuesta, J. (2012). Voluntades psiquiátricas: Una herramienta terapéutica. *Norte de salud mental*, X (42), 11-17.
- Gough, I.(1982). *Economía política del Estado de Bienestar*. Madrid. Blume.
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-I+CS; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: I+CS Nº 2007/05.
- Guasch, Ó. (1997). *Observación participante*. Madrid: CIS.

- Guillén Andrés, A. I., y Muñoz López, M. (2011). Variables asociadas a las necesidades psicosociales de personas con enfermedad mental grave usuarias de servicios comunitarios y de sus cuidadores familiares. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*, 7, 15-24.
- Gutiérrez Brito, J. (2011). Grupo de discusión: ¿ prolongación, variación o ruptura con el focus group? *Cinta Moebio: Revista Electrónica de Epistemología de Ciencias Sociales*, 41: 105-122.
- Harding, C., y McCrory, D. (2008). Relación entre los abordajes psicoterápicos y la rehabilitación psiquiátrica en pacientes con enfermedades mentales graves y persistentes: una llamada hacia estrategias más integradoras. En Y. O. Alanen, M. González de Chavez, A. L. Silver, y B. Martindale, *Abordajes psicoterapéuticos de las psicosis esquizofrénicas* (págs. 371-387). Madrid: Fundación para la investigación y el tratamiento de la esquizofrenia y otras psicosis.
- Hernández Monsalve, M. (2011). Rehabilitación psicosocial: perspectiva actual y directrices en la reforma psiquiátrica. *Estudios de psicología*, 16(3), 295-303.
- Hernández Monsalve, M. (2000). Los programas de seguimiento intensivo en la comunidad: una alternativa a la hospitalización y, ¿algo más? En F. Rivas Guerrero, *La psicosis en la comunidad* (págs. 131-189). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría. Colección Estudios.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación*. México DF: Mc Graw Hill.
- Hoffmann, M. (2012). Cambio de actitudes en contextos clínicos. De alucinaciones auditivas a escucha de voces. En M. Romme, y S. Escher, *La psicosis como crisis personal. Un abordaje basado en la experiencia* (págs. 21-33). Madrid: Fundación para la investigación y el tratamiento de la esquizofrenia y otras psicosis.
- Holmes, J. (2009). *Teoría del apego y psicoterapia: en busca de la base segura* . Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Howe, D. (1997). *La teoría del vínculo afectivo para la práctica del trabajo social* . Barcelona: Paidós .
- Huertas, R. (2012). *Historia cultural de la psiquiatría*. Madrid: Catarata .
- Huertas, R. (2011). En torno a la construcción social de la locura. Ian Hacking y la historia cultural de la psiquiatría. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31: 437-456.

- Huertas, R. (2010). Locura y subjetividad en el nacimiento del alienismo. Releyendo a Gladys Swain. *Frenia*, X, 11-28.
- Huertas, R. (2006). Modelo asistencial y cuidado del paciente psiquiátrico. En J. Leal Rubio, y A. Escudero Nafs, *La continuidad de cuidados y el trabajo en red en salud mental* (págs. 63-73). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Janssen I.; Krabbendam L.; Bak M.; Hanssen M.; Vollebergh W.; de Graaf R.; van Os J. (2004). Childhood abuse as a risk factor for psychotic experiences. *Acta Psychiatr Scand*, 109(1),38-45.
- Ibáñez, V (2013). Alternativas y modelos asistenciales desmedicalizadores, en A. Ortiz, *Hacia una nueva psiquiatría* (págs 241-256). Madrid. Grupo 5.
- Informe de la asociación Madrileña de Salud Mental sobre los recursos de salud mental en Madrid. Recuperado el 28 de agosto de 2015 de, <https://amsm.es/2014/09/18/informe-de-la-amsm-sobre-la-atencion-de-salud-mental-en-madrid-septiembre-2014/>
- Informe comparativo sobre recursos de gestión privada/pública de la asociación Madrileña de Salud Mental sobre los recursos de salud mental en Madrid. Recuperado 28 de 2015 de: <https://amsm.es/2015/02/04/comparativa-del-numero-de-recursos-sanitarios-de-salud-mental-de-gestion-privada-en-madrid-2000-20>
- Informe de la Asociación Madrileña de Salud Mental sobre los recursos de salud mental en Madrid 2016. Recuperado el 25 de julio de 2016 de, <https://amsm.es/2016/05/14/informe-sobre-evolucion-de-recursos-de-salud-mental-de-la-comunidad-de-madrid-2000-2015/>
- Informe de la Comisión para la Reforma Psiquiátrica. (1985). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. (CIE-10) (1993). *Trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Meditor.
- International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. (CIE-9) (1992). *Trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Meditor.
- Intervoice. 7º Congreso Mundial (2015). *Carina Häkansson espacio terapéutico ampliado*. Recuperado de https://entrevoces.org/es_ES/el-espacio-terapeutico-ampliado-por-carina-hakansson/

- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave* (Serie documentos técnicos Nº 2105). Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO.
- Instituto Nacional de Estadística (2014). *Encuesta de población activa, EPA*. http://www.ine.es/CDINEbase/consultar.do?mes=&operacion=EPA.+Resultados+trimestrales&id_oper=lr
- Instituto Nacional de Estadística (2015). *Discapacidad (tasas esperanza de vida en salud)*. Recuperado de [file:///C:/Users/cvicente/Downloads/4_8_Discapacidad_\(ta%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/cvicente/Downloads/4_8_Discapacidad_(ta%20(3).pdf)
- Intagliata, J. (1982). Improving the Quality of Community Care for the Chronically Mentally Disabled: The Role of case management. *Schizophrenia Bulletin* , 8(4): 655-674.
- Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. (2008). Publicada en Boletín Oficial del Estado núm. 97, de 22 de abril de 2008. [Referencia: BOE-A-2008-6963]. España
- Jiménez Estévez, J.F, Moreno Küstner, B., Rodríguez Linde, E., Torres González, F y Thornicroft, G. (1995). Cuestionario Camberwell para la evaluación de necesidades. Obtenido de: <http://psicologiaescienciahn.atspace.cc/wp-content/uploads/2016/03/Cuestionario-de-Evaluaci%C3%B3n-de-Necesidades-de-Camberwell.pdf>
- Jiménez García- Bóveda, R., y Vázquez Morejón, A. (2006). Esquizofrenia y género. *Apuntes de Psicología*, 24 (1-3), 157-183.
- Mueser, K.T., Bond, G.R., Drake, R.E., y Resnick, S. G. (1998). Models of community care for severe mental illness: a review of research on case management. *Schizophrenia Bulletin*, 24(1), 37-74.
- Kanter, J. (2011). Clinical case management. En J. E. Brandell, *Theory and practice in clinical social work* (págs. 561-587). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Kanter, J. (2000) Beyond psychotherapy: Therapeutic relationships in community care. *Smith College Studies in Social Work*, 70(3), 397-426
- Kanter, J. (1989). Clinical care management: definition, principles, components. *Hospital and Community Psychiatry*, 40(4), 361-368.

- Keeney, B., y Ross, J. (1993). *Construcción de terapias familiares sistémicas*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Laing, R. D. (1987). *Razón, demencia y locura*. Barcelona: Crítica .
- Laing, R.D. (1980). *El yo dividido*. México D.F: Fondo de Cultura Económica
- Laing, R. D. (1979). *¿Me amas?* Buenos Aires: Sudamericana.
- Laing, R.D. (1974). *El yo y los otros*. México D.F: Fondo de Cultura Económica
- Laing, R. D. (1971). *Experiencia y alienación en la vida contemporánea*. Buenos Aires: Paidós.
- Lamas, C. (1997). Los primeros contactos. En L. Coletti y J.L. Linares (comps.). *La intervención sistémica en los servicios sociales ante la familia multiproblemática* (83-123). Barcelona. Paidós
- Lamb, H. R., y Bachrach, L. (2001). Some Perspectives on Deinstitutionalization. *Psychiatric Services*, 52(8), 1039-1045.
- Lamb, M. (1989). Desinstitutionalization on the crossroad. *Hospital and Community psychiatry*, 36(9), 941-945.
- Lamb, M. (1980). Therapist-case managers: more than brokers of services. *Hospital and Community Psychiatry*, 31, 762-764.
- Larkin, W., y Read, J. (2012). Trauma infantil y psicosis . En M. Romme, y S. Escher, *La psicosis como crisis personal* (págs. 77-90). Madrid: Fundación para la investigación y el tratamiento de la esquizofrenia y otras psicosis .
- Lataster, T., van Os, J., Drukker, M., Henquet, C., Feron, F., Gunther, N., y Myin-Germeys, I. (2006). Childhood victimisation and developmental expression of non-clinical delusional ideation and hallucinatory experiences: victimisation and non-clinical psychotic experiences. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 41(6):423-8.
- Leal Rubio, J. (2006). La relación en los cuidados y el trabajo en red en salud mental. En J. Leal Rubio, y A. Escudero Nafs, *La continuidad de cuidados y el trabajo en red en salud mental* (págs. 29-57). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Legge 13 maggio 1978, n. 180. *Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori*. Publicada en Gazzetta Ufficiale 16 maggio 1978, n. 133. Italia.
- Lehmann, P. (2013). Alternativas a la psiquiatría. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 33 (117),137-150.

- Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. Publicada en Boletín Oficial del Estado núm.295, de 10 de diciembre de 2013. [Referencia: BOE-A-2013-12886]. España.
- Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (Vigente hasta el 04 de Diciembre de 2013). Boletín Oficial del Estado núm. 310, de 27 de diciembre de 2007. [Referencia: BOE-A-2007-22293]. España.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Publicada en Boletín Oficial del Estado núm. 299, de 15 de diciembre de 2006. [Referencia: BOE-A-2006-21990]. España.
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, LIONDAU. Publicada en Boletín Oficial del Estado núm. 289, de 3 de diciembre de 2003[Referencia: BOE-A-2003-22066]
- Ley 11/2003, de 27 de Marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid. Publicada en Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid núm. 88, 14 de abril de 2003. Madrid, España
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Publicada en Boletín Oficial del Estado núm. 274, de 15 de noviembre de 2002. [Referencia: BOE-A-2002-22188]. España
- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. [Referencia: BOE-A-1999-23750]. Publicada en Boletín Oficial del Estado núm. 298, de 14 de diciembre de 1999.
- Ley 15/1997, de 25 de abril, sobre habilitación de nuevas formas de gestión del Sistema Nacional de Salud. Publicada en Boletín Oficial del Estado núm. 100, de 26 de abril de 1997. [Referencia: BOE-A-1997-9021]. España.
- Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo. Publicada en Boletín Oficial del Estado núm. 238, de 4 de octubre de 1990. [Referencia: BOE-A-1990-24172]. España.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Publicada en Boletín Oficial del Estado núm. 102, de 29 de abril de 1986. [Referencia: BOE-A-1986-10499]. España.

- Ley 11/1984, de 6 de junio, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid. (Vigente hasta el 15 de abril de 2003). Publicada en Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid núm. 149, 23 de Junio de 1984. Madrid, España.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos, LISMI. Publicada en Boletín Oficial del Estado núm. 103, de 30 de abril de 1982. [Referencia: BOE-A-1982-11106]. España
- Liberman, R. (2006). Puntualizaciones respecto a la rehabilitación psiquiátrica . *Word Psychiatry (Ed Esp)* 4:3, 158-159.
- Liberman, R., y Kopelwicz, A. (2004). Un enfoque empirico de la recuperación de la esquizofrenia: definir la recuperación e identificar los factores que puedan facilitarla. *Rehabilitación Psicosocial*, 1 (1), 12-29.
- Libro Blanco de la Coordinación sociosanitaria en España*. (2011). Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- McCrone P., Leese, M., Thornicroft, G., Schene, A., Knudsen, H.C., Vázquez-Barquero J.L., Tansella, M., Becker, T. (2001). A comparison of needs of patients with schizophrenia in five European countries:the EPSILON Study. *Acta Psychiatr Scand*, 103: 370–379.
- Madigan, S., y Epston, D. (2005). De la mirada espi-quiátrica a las comunidades de preocupación. Del monólogo profesional al diálogo. En S. Friedman, *Terapia familiar con equipo de reflexión. Una práctica de colaboración* (págs. 323-345). Buenos Aires: Amorrortu.
- Madrid, A. (2010). *La política y la justicia social del sufrimiento*. Madrid: Trotta.
- María Sampietro, H. (2016). Del diagnóstico al activismo, un proceso personal de empoderamiento. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 36 (129), 193-207.
- Martínez Jambrina, J. (2013). La hora del Tratamiento Asertivo Comunitario. *Rehabilitación Psicosocial*, 10 (1): 1-2.
- Martínez Jambrina, J., y Fernández García, A. R. (2010). Evaluación en el tratamiento asertivo comunitario. En J. Fernández, R. Touriño, N. Benítez, y C. Abelleira, *Evaluación en Rehabilitación Psicosocial*. (págs. 243-255). Valladolid: Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial.
- Martínez Jambrina, J., y Peñuelas Carnicero, E. (2007). Tratamiento asertivo comunitario:el modelo de Avilés. *Archivos de psiquiatría*, 70(2): 77-82.

- Maturana, H. (1995). *La realidad; ¿objetiva o construida?*. Vol I y II. Barcelona : Antrhopos.
- May, R. (2012). Relación con las realidades alternativas. En M. Romme y S. Escher, *La psicosis como crisis personal* (págs. 171-186). Madrid. Fundación para la Investigación y el Tratamiento de la Esquizofrenia y otras psicosis.
- Mena, J; Callado, L.F; Morentín, B (2014). [Editorial]. *Psiquiatría y salud mental*, 7(3), 101-103.
- Mitchell, J.C., 1974. Social Networks. *Annual Review of Anthropology* 3, 279-299.
- Middelboe, T.; Mackeprang, T.; Hansson,L.; Werdelin ,G.; Karlsson , H.; Bjarnason , O.; Bengtsson-Tops , A.; Dybbro , J.; Nilsson , L. L.; Sandlund, M.; Sörgaard, K. W.(2001). El Estudio nórdico sobre pacientes esquizofrénicos que viven en la comunidad. Necesidades subjetivas y ayuda. *Eur Psychiatry Ed. Esp*, 8: 462-470.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). Libro Blanco de la Coordinación Sociosanitaria. Recuperado de <http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/asociosanitaria2011.pdf>
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Mayores y Servicios Sociales(2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave* Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Molina Martín, J., González-Parra, S., Blasco, H., Cuartero, M., Parga, N., Lerma-Carrillo, I., Andrade-Rosa, C.(2008). Esquizofrenia: una revisión de las diferencias de género desde la perspectiva hormonal. *Norte de salud mental*, 7(30), 39-47.
- Montejo, A., Montejo, A.L., Arango,C. , Bernardo,M., Carrasco, J.L., Crespo-Facorro, B. , Cruz, J.J., del Pino, J., García Escudero, M.A., García Rizo, C., González-Pinto, A., Hernández, A.I., Martín Carrasco, M., Mayoral Cleries, F., Mayoral van Son, J., Mories, M.T., Pachiarotti, I., Ros, S., Vieta, E. (2016). Consenso español sobre los riesgos y detección de la hiperprolactinemia iatrogénica por antipsicóticos. *Revista Psiquiatría y Salud Mental* , 1-16.
- Montero, I. Bonet A, Puche E, Gómez-Beneyto M (1988). Adaptación Española del DAS II (Disability Assessment Schedule). *Psiquis*, 175 , 17-22.
- Montero, I., y Gómez- Beneyto, M.(1993). Funcionamiento social medido por medio del DAS II en una muestra de pacientes esquizofrénicos a lo largo

- de dos años (Evaluation of social adjustment in schizophrenic patients with the DAS-II: two years follow-up). *Psiquis*, 14(10), 27-33.
- Moore, S. (1990). A social work practice model of case management: the case management grid . *Social Work*, 35(5), 444-448.
- Morales Cano, G. (2016). De enfermo a ciudadano. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 36 (129), 209-219.
- Moreno, A., y Desviat. (2012a). Del paternalismo a la ciudadanía. La dignidad y la libertad como elementos fundamentales del cuidado. En M. Desviat, y A. Moreno, *Acciones de salud en la comunidad* (págs. 787-795). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Moreno, A., y Desviat, M. (2012b). Competencia y capacidad . En M. Desviat, y A. Moreno, *Acciones de salud mental en la comunidad* (págs. 812-819). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Morrison, A., Frame, L., y Larkin, W. (2003). Relationships between trauma and psychosis: A review and integration. *British Journal of Clinical Psychology*, 42, 331-353.
- Mosher, L. R. (2006). Intervención en un primer episodio de psicosis sin hospitalización ni fármacos. En J. Read, L. R. Mosher, y R. P. Bentall, *Modelos de locura* (págs. 421-439). Barcelona: Herder.
- Mosher, L., Gosden, R., y Beder, S. (2006). Las empresas farmacéuticas y al esquizofrenia. El capitalismo desenfrenado alcanza la locura. En J. Read, L. Mosher, y R. P. Bentall, *Modelos de locura* (págs. 141-161). Barcelona: Herder.
- Moskowitz, A., Schäfer, I., y Dorahy, M. (2011). *Psicosis, trauma y disociación* . Madrid: Fundación para la investigación y el Tratamiento de la Esquizofrenia y otras psicosis.
- Mueser, K., Bond, Q., Drake, R., y Resnick, S. (1998). Models of Community Care for Severe Mental Illness: A Review of Research on Case Management. *Schizophrenia Bulletin*, 24(1), 37-74.
- Muñiz, E. (2013). *Primum non nocere*, también en rehabilitación. En A. Ortiz Lobo, *Hacia una psiquiatría crítica* (págs. 161-186). Madrid: Grupo 5.
- Najmanovich, D. (2005). *El juego de los vínculos. Subjetividad y redes: figuras en mutación*. Buenos Aires: Biblos.
- National Association of Social Workers (2013). *Nasw Estándard for Social Work Case Management*. Recuperado de

<https://www.socialworkers.org/practice/naswstandards/casemanagementstandards2013.pdf>

- Navarro, S. (2004) *Redes sociales y construcción comunitaria*. Madrid: Editorial CCS.
- Ortiz Lobo, A. (2013). ¿Por qué hablar ahora de los daños que produce la psiquiatría? En A. Ortiz Lobo, *Hacia una psiquiatría crítica* (págs. 17-31). Madrid: Grupo 5.
- Pakman, M. (1997). La psicoterapia en contextos de pobreza y disonancia étnica: el constructivismo y el construccionismo social como Metodologías para la acción. En M. Pakman, *Construcciones de la experiencia humana* (págs. 245-262). Barcelona: Gedisa.
- Palacios, A., y Romañach. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Ediciones Diversitas-AIES.
- Palacios, A., y Romañach, J. (2008). El modelo de diversidad funcional: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional(discapacidad). *Intersticios*, 2(2), 37-47.
- Palomer, E., Izquierdo, R., Leahy, E., Masferrer, C., Flores, P (2010). El usuario como experto: concepto, modalidades y experiencia desde el Proyecto Emilia. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 105, 109-123.
- Peces-Barba Martínez, G, de Asís Roig, R. y Barranco Avilés, M^a C (2004). *Lecciones de derechos fundamentales*. Madrid: Dykinson.
- Pelegrí Viaña, X. (2004). El poder en el trabajo social. *Cuadernos de Trabajo Social*, 17, 21-43.
- Pérez, F. (Coord), Grupo de Trabajo de la Sección de Rehabilitación de la AEN. (2012). *Hacia una reformulación de la Rehabilitación Psicosocial* (Cuadernos Técnicos, N^o 16). Madrid. Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Perilla Lozano, L., y Zapata Cadavid, B. (2009). Redes sociales, participación e interacción social. *Trabajo Social*, 11, 147-158.
- Peset, J. (1983). *Ciencia y marginación: Sobre negros, locos y criminales*. Barcelona: Crítica .
- Phelan, M., Slade, M., Thornicroft, G., Dunn, G., y Holloway, F. (1995). The Camberwell Assessment of Need: The validity and reliability of an

- instrument to assess the needs of people. *British Journal of Psychiatry*, 167, 589-595.
- Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014(2010). Madrid. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.
- Plan de Asistencia Psiquiátrica y Salud Mental 2003-2008 (2002). Madrid. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.
- Plan de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y crónica 2003-2007 (2003). Madrid. Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.
- Postel, J., y Quétel, C. (2000). *Nueva historia de la psiquiatria*. México D.F: Fondo de Cultura Económica.
- Proyecto Emilia. Recuperado 22 de marzo de 2014 de, http://www.parcdesalutmar.cat/projecteemilia/es_index.html
- Prieto-Moreno, L. (1986). La Reforma Psiquiátrica en Madrid. *Papeles del Colegio*, 5 (27), 13-22.
- Puig Llobet, M., Sabater Mateu, P., y Rodríguez Ávila, N. (2012). Necesidades humanas: evolución del concepto según la perspectiva social. *Aposta*, 54, 1-9.
- Rapp, C. (1993.). Theory, principles, and methods of the strengths model of case management. En M. Harris, H. Bergman, y (Eds), *Case Management for Mentally ill Patients:Theory and Practice* (págs. 143-164). Langhorne: PA: Harwood Academic Publishers.
- Rapp, C. (1995). Case management services for the chronically mentally ill. *Social Work*, 30, 417-422.
- Read, J. (2006). La causa perdida de la psiquiatria biológica. En Read, L. Mosher, y R. Bentall, *Modelos de locura* (págs. 67-78). Barcelona: Herder.
- Read, J., Agar, K., Argyle, N., y Aderhold, V. (2003). Sexual and physical abuse during childhood and adulthood as predictors of hallucinations, delusions and thought disorder. *Psychol Psychother*, 76, 1-22.
- Read, J., Bentall, R., y Fosse, R. (2009). 'Time to abandon the bio-bio-bio model of psychosis: Exploring the epigenetic and psychological mechanisms by which adverse life events lead to psychotic symptoms' (Journal article). *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 18, 299-310.
- Read, J., Fink, P. J., Rudegeair, T., Felitti, V., y Whitfield, C. L. (2008). Child Maltreatment and Psychosis:A Return to a Genuinely Integrated Bio-

- Psycho-Social Model. *Clinical Schizophrenia y Related Psychoses*, 2, 235-254.
- Read, J., Goodman, L., Morrison, A., Ross, C., y Aderhold, V. (2006). Trauma infantil, pérdida y estrés. En J. Read, L. Mosher, y R. Bentall, *Modelos de locura* (págs. 271-305). Barcelona: Herder.
- Read, J., Mosher, L., y Bentall, R. (2006). La esquizofrenia no es una enfermedad. En J. Read, L. Mosher, y R. Bentall, *Modelos de locura* (págs. 3-10). Barcelona: Herder.
- Read, J., Perry, B., Moskowitz, A y Connolly, J. (2001). The contribution of early traumatic events to schizophrenia in some patients: a traumagenic neurodevelopmental model. *Psychiatry*, 64(4), 319-45.
- Read, J., Seymour, F., y Mosher, L. (2006). Familias infelices. En J. Read, L. Mosher, y R. Bentall, *Modelos de locura* (págs. 307-325). Barcelona: Herder .
- Real Decreto 1046/2013, de 27 de diciembre, por el que se fija el salario mínimo interprofesional para 2014. Publicado en Boletín Oficial del Estado núm. 312, de 30 de diciembre de 2013. [Referencia: BOE-A-2013-13764]
- Real Decreto 1045/2013, de 27 de diciembre, sobre revalorización de las pensiones del sistema de la Seguridad Social y de otras prestaciones sociales públicas para el ejercicio del 2014. Publicado en Boletín Oficial del Estado núm. 312, de 27 de diciembre de 2013. [Referencia: BOE-A- 13763]
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Publicado en Boletín Oficial del Estado núm. 289, de 3 de diciembre de 2013. [Referencia: BOE-A-2013-12632]. España.
- Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. Publicado en Boletín Oficial del Estado núm. 98, 24 de abril de 2012. [Referencia: BOE-A- 2012-5403]. España.
- Recio, F. (2000). El enfoque arqueológico y genealógico. En M. García Ferrando, J. Ibañez, y F. Alvira, *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación* (págs. 625-640). Madrid: Alianza.
- Richmond, M. (1995). *El caso social individual*. Madrid: Talasa.
- Roberts, G., y Wolfson, P. (2003). The rediscovery of recovery: open to all. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10, 37-48.

- Roberts, G., y Wolfson, P. (2007). New directions in rehabilitation: learning from the recovery movement. En G. Roberts, S. Davenport, F. Holloway, y T. Tattan, *Enabling recovery: the principles and practice of rehabilitation psychiatry* (págs. 18-37). Londres: The Royal College of Psychiatrists.
- Roberts, G., Davenport, S., Holloway, F., y Tattan, T. (2007). *The principles and practice of rehabilitation psychiatry*. Londres: The Royal College of Psychiatrists.
- Rodado, J., Sanz, E., y Otero, J. (2006). La escucha analítica como lugar de encuentro. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 98, 281-288.
- Rodríguez González, A., y Bravo Ortiz, M. F. (2003). Marco general y conceptualización. En C. Gisbert Aguilar, *Rehabilitación psicosocial y tratamiento integral del trastorno mental severo* (págs. 17- 48). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Rodríguez Pulido, F. (27 de Julio de 2015). *La recuperación de las personas con trastorno mental grave: modelo de red de redes*. Recuperado de http://omeaen.org/files/2013/12/LIBRO_LA_RECUPERACION_DE_LAS_PERSONAS_CON_TMG.pdf
- Rodríguez Rodríguez, A. (2013). La intervencion sociofamiliar como práctica reflexiva. *Revista de Treball Social*, 198, 9-18.
- Rodríguez Rodríguez, A. (2001). Contextos de colaboración: entre la realidad y el deseo. *Trabajo Social hoy*, 31:73-83.
- Romme, M. (2012). Aceptación y asignación de sentido a las voces: Plan terapéutico centrado en la recuperación. En M. Romme y Sandra Escher, *La psicosis como crisis personal. Un abordaje basado en la experiencia* (págs. 187-201). Fundación para la Investigación y Tratamiento de la Esquizofrenia y otras psicosis.
- Rosen, G. (1974). *Locura y sociedad. Sociología histórica de la enfermedad mental*. Madrid: Alianza.
- Rosenberg, C. E. (1989). Disease in History: Frames and Framers. *M. Quaterly*, 67, 1-15.
- Rosillo, M.; Hernández, M.; Smith, S. (2013). La recuperación: servicios que ponen a las personas en primer lugar. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 33, 257-251.
- Rotelli, F; Leonardis, O; Mauri, D. (1987). Desinstitucionalización: otra vía (la reforma psiquiátrica italiana en el contexto de la Europa Occidental y de los

- «países avanzados»). *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 21, 165-187.
- Sáez de Adana García de Acilua, E., Canoa, I.A., Eizaguirre García, E., López Zurbanoa, S., Francos Ajona, A., Gavina Arenaza, J., Artaraz Ocerinjauregui, B., Gonzalez-Pinto Arrillaga, A. M. (2014). Efectos adversos de antipsicóticos atípicos, diferencias según sexo. *Psiquiatría biológica*, 21(3),95-101.
- Sáiz Ruiz, J., Bobes García, J., J, V. R., Giner Ubago, M., y García Portilla González, J. G. (2008). Grupo de trabajo sobre la salud física del paciente con esquizofrenia. *Actas españolas de psiquiatría*, 36,251-264.
- Saiz Ruiz, J; de la Vega Sánchez, D, Sánchez Páez, P. (2010). Bases Neurobiológicas de la Esquizofrenia. *Clinica y salud*, 21, 235-254.
- Salcedo Megales, D. (2006). La naturaleza de la relación profesional y la ética del trabajo social . *Acciones e investigaciones sociales*, 1, 189-192.
- Salcedo Megales, D. (1998). *Autonomía y bienestar: la ética del Trabajo Social* . Granada: Comares.
- Sanmartín, R. (2013). La observación participante. En M. García Ferrando, J. Ibáñez, y F. Alvira, *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación* (págs. 145-165). Madrid: Alianza.
- Saraceno, B. (2014). *El fin del entretenimiento. Manual de rehabilitación psiquiátrica*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría .
- Saraceno, B. (2008). Cuatro dilemas en salud mental. En J. Comelles, y M. Bernal, *Salud mental, diversidad y cultura* (págs. 17-27). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Saraceno, B. (2004). La ciudadanía como forma de tolerancia. *Átopos: salud mental,comunidad y cultura*, 3, 5-14.
- Saraceno, B., y Montero, F. (1993). La rehabilitación entre modelos y prácticas . En V. Aparicio Basauri, *Evaluación de Servicios de Salud Mental* (págs. 313-321). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría .
- Schön, D. A. (1996). La crisis del conocimiento profesional y la búsqueda de una epistemología de la práctica. En M. Pakman, *Construcciones de la experiencia humana. Vol I* (págs. 183-212). Barcelona: Gedisa.
- Seikkula, J., Aaltonen, J., Alakare, B., Haarakangas, K., Keränen, J., y Sutela, M. (2005). Tratamiento de la psicosis mediante el diálogo abierto . En S.

- Friedman, *Terapia familiar con equipo de reflexión. Una práctica de colaboración*. (págs. 99-119). Buenos Aires: Amorrortu .
- Seikula, J., y Alakare, B. (2012). Diálogos abiertos con los pacientes con psicosis y sus familias . En M. Romme, y S. Escher, *La psicosis como crisis personal. Un abordaje basado en la experiencia* (págs. 141-155). Madrid: Fundación para la investigación y el tratamiento de la esquizofrenia y otras psicosis.
- Selvini Palazzoli, M., Boscolo, L., Cecchin, G., y Prata, G. (1988). *Paradoja y contraparadoja: un nuevo modelo en la terapia de la familia de transacción esquizofrénica*. Barcelona: Paidós.
- Selvini Palazzoli, M., Cirillo, S., Selvini, M., y Sorrentino, A. (1990). *Los juegos psicóticos en la familia*. Barcelona: Paidós.
- Selvini, M. (1996). Perturbaciones mentales graves y distorsión de la realidad. *Redes*, 1, 7-21.
- Sembler, C. (2013). Teoría crítica y sufrimiento social en Max Horkheimer. *Constelaciones: revista de teoría crítica*, 5, 260-279.
- Servicio de Empleo Estatal, SEPE (2015). Recuperado 3 de febrero de 2015. http://www.sepe.es/contenidos/que_es_el_sepe/estadisticas/datos_estadisticos/empleo/datos/2014/diciembre.html
- Shepherd, G., Boardman, J., y Slade, M. (2008). *Hacer de la recuperación una realidad* . Sevilla: Servicio andaluz de salud.
- Shepherd, G. (1996). Avances recientes en la rehabilitación psiquiátrica. En J. Aldaz, y C. Vázquez, *Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación* (págs. 1-22). Madrid: Siglo XXI.
- Silver, A., Koehler, B., y Karon, B. (2006). Psicoterapia psicodinámica de la esquizofrenia. Historia y desarrollo. En J. Read, L. Moher, y R. Bentall, *Modelos de locura* (págs. 255-270). Barcelona: Herder.
- Sluzki, C. (1996). *La red social: frontera de la práctica sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Sobrino Calzado, T., y Fernández Liria, A. (2010). Programa de continuidad de cuidados . En A. Pastor, A. Blanco, y D. Navarro, *Manual de rehabilitación del trastorno mental grave* (págs. 173-198). Madrid: Síntesis .
- Spauwen, J., Krabbendam, L., Lieb, R., Wittchen, H., y van Os, J. (2006). Impact of psychological trauma on the development of psychotic symptoms:

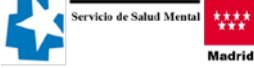
- relationship with psychosis proneness. *The British Journal of Psychiatry*, 188, 527-33.
- Speck, R., y Attneave, C. (1974). *Redes familiares*. Buenos Aires : Amorrortu .
- Spicker, P. (1999). Libertad individual, autonomía y autodeterminación . En M. (. Damian Salcedo, *Los valores en la práctica del Trabajo Social* (págs. 89-109). Madrid: Narcea.
- South London and Maudsley NHS Foundation Trust (2010) *Social Inclusion, Rehabilitation and Recovery Strategy 2010–2015*. Recuperado de http://www.slamrecoverycollege.co.uk/uploads/2/6/5/2/26525995/sir_strategy_2010-2015_-_final_version1.pdf
- South West London and St George's Mental Health NHS Trust (2007) Promoting Recovery and Facilitating Social Inclusion: A strategy for practice and implementation, Paper accepted by the Board, 31st May 2007.
- Stein, L., y Test, M. (1985). The evolution of the training in community living model. *New Directions in Mental Health Services*, 26, 7-16.
- Stein, L., y Test, M. (1980). Alternative to mental hospital treatment: I. Conceptual model, treatment program, and clinical evaluation. *Archives of General Psychiatry*, 37, 392-397.
- Stierlin, H. (1997). *El individuo en el sistema. Psicoterapia en una situación cambiante*. Barcelona: Herder.
- Swain, G. (1994). *Dialogue avec l'insensé*. Paris: Gallimard.
- Szasz, T. (1979,). *Esquizofrenia: el símbolo sagrado de la psiquiatría* . México: La red de Jonás. Psicología y psiquiatría.
- Szasz, T. (1976). *Ideología y enfermedad mental*. Buenos Aires: Amorrortu.
- The Royal College of Psychiatrists. (1988). PRISM Psychosis study. *The British Journal of Psychiatry*, 173, 359-427.
- Test, M.A. (1992) Training in community living. En R.P. Liberman (Ed.), *Handbook of psychiatric rehabilitation* (153-170). Boston: Allyn and Bacon
- Thornicroft, G., y Tansella, M. (2014). *La mejora de la atención de salud mental* . Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Thornicroft, G., y Tansella, M. (2005). *La matriz de la salud mental*. Madrid : Triacastella .

- Thornicroft, G., Leese, M., Tansella, M., Howard, L., Toulmin, H., Herran, A., y Schene, A. (2002). Gender differences in living with schizophrenia. A cross-sectional European multi-site study. *Schizophrenia Research*, 57(2-3), 191 – 200.
- Trillat, E. (2000). Una historia de la psiquiatría en el siglo XX. En J. Postel, y C. Quérel, *Nueva historia de la psiquiatría* (págs. 319-346). México DF: Fondo de cultura económica.
- Ubieto, J. (2012). *La construcción del caso en el trabajo en red*. Barcelona: Editorial UOC.
- Ubieto, J. (2009). *El trabajo en red. Usos posibles en educación, salud mental y servicios sociales*. Barcelona: Gedisa.
- Ubieto, J. (2007). Modelos de trabajo en red. *Educacion social*, 36, 26-39
- Usall, J. (2003). Diferencias de género en la esquizofrenia. *Revista de Psiquiatría Facultad de Medicina de Barna*, 30(5), 276-287.
- Valles, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- Varese, F., Smeets, F., Drukker, M., Lieverse, R., Lataster, T., Viechtbauer, W., Read, J., van Os, J., Bentall, R.P. (2012). Childhood adversities increase the risk of psychosis: a meta-analysis of patient-control, prospective- and cross-sectional cohort studies. *Schizophrenia Bulletin*, 38(4), 661-671.
- Vaughn, C., y Leff, J. (1976). The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. *British Journal of Psychiatry*, 129, 125-137.
- Vázquez, C., Nieto, M., y López Luengo, B. (2002). Epistemología de la rehabilitación. En M. Verdugo, D. López, A. Gómez, y M. Rodríguez, *Rehabilitación en salud mental: Situación y perspectivas* (págs. 107-128). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Vicente Mochales, M. C. (2011). En busca de los derechos de ciudadanía del enfermo mental grave: rescatando sujetos, liberando identidades. En Colegio Oficial de Trabajadores Sociales Madrid, *Trabajo Social hoy: nuevos contextos, nuevos compromisos, nuevos retos* (págs. 149-182). Madrid: Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social de Madrid.
- Watzlawick, P., Beavin, J., y Jackson, D. (1987). *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona: Herder.
- White, M. (2002). *Reescribir la vida. Entrevistas y ensayos*. Barcelona: Gedisa.
- White, M. (1994). *Guías para una terapia familiar sistémica*. Barcelona: Gedisa.

- White, M.(s/f). *Experiencia psicótica y discurso*. Recuperado de https://primeravocal.org/wp-content/uploads/2011/04/Sobre-la-escucha-de-voces_interior1.pdf
- White, M., y Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos* . Barcelona: Paidós.
- Wing, J. (1963). Rehabilitation of psychiatric patients. *British Journal of Psychiatry*, 109, 653-641.
- Wynne, L., Ryckoff, I. M., Day, J., y Hirsch, S. (1974). Pseudo-mutualidad en las relaciones familiares. En C. Sluzki, *Interacción familiar. Aportes fundamentales sobre teoría y técnica* (págs. 111-153). Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo. Colección fundamentos.
- Young, I. (1996). Vida política y diferencia de grupo: una crítica del ideal de ciudadanía universal . En C. Castells, *Perspectivas feministas en teoría política* (págs. 99-126). Barcelona: Paidós .

ANEXOS

Anexo 1. Protocolo de continuidad de cuidados

			
CONTINUIDAD DE CUIDADOS			
DATOS SOCIO DEMOGRÁFICOS			
Nº Historia clínica		Nº S.Social	Fecha de presentación / /
DATOS DE IDENTIFICACIÓN			

Nombre y apellidos			
Fecha de nacimiento	/ /	Lugar	
Dirección			Teléfono 1
			Teléfono 2
Localidad			D.N.I

DATOS ASISTENCIALES

Psiquiatra		Coordinador de cuidados	
Enfermero		Trabajador social	Otros
Servicios Sociales		Trabajador Social	Teléfono
Centro de salud		Medico de At. Primaria	Teléfono
Regimen Seg. Soc.:	Pensionista. Activo. Autonomo. Beneficiario. Hogar. Otros.:		

DATOS SOCIOECONÓMICOS

Estado civil		Estudios		Profesión	
Tipo de convivencia		Solo	Tipo de vivienda	Propia	Fuente de ingresos
		Familia propia		Alquilada	
		Familia origen		Cedida	
		Amigos		Otros	
		Piso tutelado			
		Residencia			
		Otros			



Ingreso mensual neto	
----------------------	--

Minusvalía	SI		Grado	
	NO			

Incapacidad Civil	SI	Tipo de incapacidad	Tutela		Nombre tutor legal	Teléfono
	NO		Curatela			
	En trámite					

OTRAS PERSONAS RELEVANTES DE CONTACTO

NOMBRE	RELACIÓN	DIRECCIÓN	TELÉFONO

 
NECESIDADES
PROBLEMAS RELACIONADOS CON SU PSICOPATOLOGIA:
AUTOCUIDADOS Y SALUD:
VIVIENDA:
RELACIONES PERSONALES:
FAMILIAR:
LABORAL:
ECONÓMICA:
OCIO-TIEMPO LIBRE:
EDUCATIVAS:
OTRAS:

ÁREA FAMILIAR:

Genograma:

Antecedentes Psiquiátricos familiares:

Valoración de la Familia respecto el paciente (E.E.)

Expres de Crítica si ☐ no ☐ Hostilidad: si ☐ no ☐

Sobreprotección si ☐ no ☐ Factores de estrés familia: si ☐ no ☐

Tiempo contacto familia-paciente semanal: Con quien?:

Menos de 30h.: ☐ entre 30 y 40 h.: ☐ más de 40h.: ☐

DATOS CLINICOS

Diagnóstico Clínico		C.I.E. 9°	
		C.I.E. 10°	

Inicio de la enfermedad (Fecha, breve descripción sintomática...)

Tratamientos anteriores

INGRESOS

Hospitalizaciones	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> NO	Fecha 1er ingreso	Fecha ultimo ingreso	N° total ingresos (2 últimos años)	Duración media		
Intentos Autofísicos	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> NO						

Utilización de Urgencia	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	S.S.M.	Hosp.				

TRATAMIENTO

TRATAMIENTO FARMACOLOGICO ACTUAL	PAUTA

Adherencia al tratamiento	
Acude regularmente	
Irregular	
No acude	

Efectos secundarios relevantes en el paciente

Problemas físicos añadidos	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> NO	Consumo de tóxicos	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> NO	Tipo	
----------------------------	-----------------------------	-----------------------------	--------------------	-----------------------------	-----------------------------	------	--

Diagnóstico y tratamiento patología somática concurrente

COLABORACIÓN DEL PACIENTE Y FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD Y TRATAMIENTO				PACIENTE		FAMILIA	
Conoce la enfermedad	Sí	No:		Sí	No:		
Conoce su Tratamiento	Sí	No:		Sí	No:		
Grado de autonomía en la toma de medicamentos	Sí	No:		Sí	No:		
Conoce los Efectos Secundarios	Sí	No:		Sí	No:		
Actitud frente a la indicación para la continuidad de Cuidados (Buena, mala, regular)							

UTILIZACIÓN DE RECURSOS ESPECÍFICOS PREVIA Y ACTUAL

RECURSO	P	A	PERSONA DE REFERENCIA	TELEFONO
Centro de día				
C.R.P.S.				
C.R.L.				
Hospital de día				
Residencia				
U.M.E				
Otros (.....)				

AREAS DE INTERVENCION

PLAN DE CONTENCIÓN CRISIS

SITUACIONES DESENCADENANTES	
SÍNTOMAS INDICADORES DE RECAÍDA	
SERVICIOS A UTILIZAR ANTE LA CRISIS DENTRO DE LAS HORAS DE SERVICIO	
SERVICIOS A UTILIZAR ANTE LA CRISIS FUERA DE LAS HORAS DE SERVICIO	

ALGUN RIESGO PARTICULAR QUE DEBERÍA SER TENIDO EN CUENTA EN LAS CRISIS

FIRMA DE LOS RESPONSABLES

COORDINADOR DE CUIDADOS

RESPONSABLE ASISTENCIAL

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD Y LAS NECESIDADES

Nombre:		Nº de historia:			
		0	1	2	3
A)	PROBLEMAS RELACIONADO CON SU PSICOPATOLOGÍA				
A1	Nivel pre mórbido	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
A2	Conciencia de enfermedad	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
A3	Respuesta global al tratamiento	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
A4	Responsabilidad ante el tratamiento	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
A5	Comorbilidad	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
A6	Consumo de tóxicos	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
A7	Años de evolución	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
A8	Número de crisis	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
A9	Número de ingresos	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
A10	Número total de ingresos en los 2 últimos años	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
A11	Duración media de ingresos	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
B)	AUTOCUIDADO Y SALUD				
B1	Higiene personal y vestido	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
B2	Hábitos de vida saludable	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
B3	Enfermedades orgánicas	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Suma				<input type="text"/>
C)	VIVIENDA				
C1	Régimen de propiedad de la vivienda	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
C2	Manejo de la vivienda	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
C3	Características de la vivienda	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Suma				<input type="text"/>
D)	RELACIONES PERSONALES				
D1	Red Social	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
D2	Habilidades Sociales	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Suma				<input type="text"/>
E)	FAMILIAR				
	Relaciones familiares	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Suma				<input type="text"/>
F)	LABORAL				
F1	Situación laboral	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
F2	Capacidad laboral	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Suma				<input type="text"/>
G)	ECONOMICA				
G1	Autonomía económica	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
G2	Manejo del dinero	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Suma				<input type="text"/>
H)	OCIO Y TIEMPO LIBRE				
	Ocio y tiempo libre	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Suma				<input type="text"/>
I)	EDUCATIVAS				
	Nivel de estudios	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Suma				<input type="text"/>

FECHA:

PLAN DE CONTINUIDAD DE CUIDADOS

APELLIDOS, NOMBRE

N.H.C.

PROBLEMA	OBJETIVO	ACCIONES	PROFESIONAL	EVALUACIÓN

FIRMA:

PACIENTE

COORDINADOR DE CUIDADOS PACIENTE

INSTRUCCIONES PARA EL USO DEL MATERIAL DEL PROGRAMA DE CONTINUIDAD DE CUIDADOS

CONTINUIDAD DE CUIDADOS

La atención de las necesidades de los pacientes con trastornos mentales graves, incluye prestaciones de tratamiento, rehabilitación, cuidados y apoyo, que son dispensadas por diferentes profesionales y desde distintos dispositivos. Para garantizar la atención integral de estas necesidades, se propone la articulación de una serie de actuaciones que recorren todas estas prestaciones, profesionales y dispositivos desde un equipo radicado en la atención ambulatoria de distrito y que pretende garantizar la actuación sinérgica y coordinada de los mismos a través de unos Planes de Atención Individualizados para cada paciente.

Estos planes garantizan la continuidad de las actividades llevadas a cabo en los distintos dispositivos, incluidas las actividades de rehabilitación. Esta actividad como parte del programa de Rehabilitación que se desarrolla en cada área se regulará en la correspondiente Comisión de Rehabilitación.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Dirigido a personas que requieren o se prevé que van a requerir el uso simultáneo o sucesivo de diferentes recursos y dispositivos, sea de la red de atención sanitaria o social u otros de su entorno y tienen dificultades graves para utilizarlos debido a su trastorno mental.

OBJETIVOS

1. Garantizar que a la persona incluida en el programa se le proporcionan las prestaciones de tratamiento, rehabilitación, cuidados y apoyo comunitario más adecuadas a su patología
2. Establecer un Plan de Atención Integral (PIA) e individualizado para cada paciente, en el que se especificarán los problemas a atender, los objetivos a lograr respecto a ellos, las acciones a través de las que se van a conseguir, los agentes encargados de llevarlas a cabo, los lugares en los que se van a realizar y los procedimientos y plazos en los que se va a llevar a cabo la evaluación de los resultados. El plan debe ser acordado entre el terapeuta responsable del caso, el coordinador, el paciente y cuantas personas vayan a participar en el mismo (profesionales, responsables de dispositivos, familiares, miembros de la comunidad...), este Plan debe de contar con una evaluación domiciliaria y con las medias adecuadas para prever y contener posibles crisis.
3. Crear la figura del Coordinador de cuidados, que corresponderá mayoritariamente a profesionales de Enfermería y Trabajo Social. Este será el profesional responsable del Plan de Atención Integral del paciente y que actúa tanto como provisor directo de cuidados, como coordinador de los distintos profesionales y dispositivos que intervengan sobre el paciente y facilitando el acceso a los

tratamientos de rehabilitación, de cuidados y de apoyo comunitario desde cualquiera de los dispositivos de la red especializada o sociocomunitaria en general.

- El coordinador mantiene la responsabilidad sobre la continuidad de la atención al paciente, independientemente del uso que en ese momento esté haciendo de cualquier dispositivo de la red (por ejemplo aunque esté acudiendo a un centro de rehabilitación u hospital de día, aunque esté ingresado en una unidad de hospitalización o una residencia).
- El coordinador (o alguien del equipo) se desplazará para llevar a cabo su actividad los dispositivos cuya actividad tiene que coordinar a propósito de cada caso a los lugares que las necesidades contempladas en cada plan individualizado determinen (domicilio, centros de trabajo y ocio).
- El programa ha de incluir una modalidad de atención prevista para crisis ocurridas fuera (y por supuesto dentro) del horario de atención a través de un Plan de actuación en crisis previsible incluido en el Plan de Atención Integral (PIA)

El material normalizado para la hoja de datos básicos del programa de continuidad de cuidados en la Historia Clínica, consta de los siguientes elementos.

1. Ficha de evaluación

La ficha de evaluación está impresa en DIN-A3 para facilitar su uso como subcarpeta en la que incluir las anotaciones del coordinador de cuidados.

Al abrir la historia de coordinación de cuidados deben rellenarse todos los campos. La hoja cuenta con los siguientes apartados

- a) Número de historia clínica. Debe constar el de la historia general
- b) Número de Seguridad Social
- c) Fecha de presentación. Fecha en la que se realizó la solicitud de inclusión en el programa
- d) Datos de identificación. Se recogen los datos de identificación y los destinados a facilitar el contacto con el paciente o con las personas relacionadas con él.
- e) Personal Sanitario y de Servicios Sociales relacionados con el paciente. En este apartado se recogerán aquellos profesionales que intervienen en el caso, tanto desde lo sanitario como desde los Servicios Sociales Generales.
- f) Datos Socioeconómicos. Se incluyen datos referidos a su Estado Civil, Estudios, Profesión, Convivencia, Vivienda, Ingresos económicos del paciente, y por último datos referidos a Minusvalía, Tutela, Incapacidad Laboral
- g) Datos Clínicos. Se recogen datos referidos al trastorno (inicio, tratamientos previos y actual, ingresos, etc.), al conocimiento y grado del control del mismo, a otros problemas de salud y al uso de la red de servicios de salud Mental.
- h) Necesidades. Deben consignarse todas las necesidades detectadas en una exploración sistemática, independientemente de que se piense actuar o no sobre ellas. Para la exploración puede emplearse el Cuestionario de Evaluación de Discapacidades y Necesidades, que se incluye entre el material normalizado y se describe más abajo.

Las necesidades deben formularse en términos lo más concretos posible, de modo que al ser leídas por otro profesional éste entienda con precisión cuál es el problema y cuáles pueden ser las soluciones

- i) Área familiar. Debe dibujarse el genograma. Antecedentes Psiquiátricos familiares. La valoración de la familia respecto al paciente (EE) debe puntuarse de acuerdo con los siguientes criterios
Expresión de críticas
Hostilidad
Sobreprotección
Factores de estrés familia
Tiempo contacto familia-paciente
Según la escala adjunta (especificar con qué miembro)
- j) Áreas de intervención. Deben hacerse constar las correspondientes a aquellas de las necesidades anteriormente recogidas que se pretenda atender a través del plan.
- k) Área de previsión de crisis. Debe consignarse la información necesaria para guiar la actuación de otro profesional ante una situación de crisis previsible.

2. Cuestionario de valoración de las Necesidades y Discapacidades

Recoge 9 áreas que compondrían una exploración sistemática de las necesidades que pueden ser cubiertas a través de un programa de atención integral. Puntúa cada una de ellas en una escala de 4 puntos en la que el 0 corresponde a la normalidad y el tres a las situaciones más graves.

El objetivo de este documento recogido en las instrucciones es tener unos criterios que unifiquen el lenguaje en los diferentes contextos de discusión de los dispositivos asistenciales de Salud Mental y Rehabilitación. Se pretende que sea un instrumento práctico, cotidiano, accesible y manejable, permitiendo evaluar la eficacia de las acciones de rehabilitación, individuales y colectivas, puestas en marcha.

Los criterios constan de 9 áreas que están subdivididas en un total de 26 módulos.

Es de especial importancia determinar y conocer las capacidades que se han deteriorado respecto al nivel premórbido debido al desarrollo o curso de la enfermedad o a factores de privación o carencias sociales asociadas muchas veces a los trastornos psiquiátricos o aquellos debidos a cuestiones culturales o de hábitos familiares.

Para la valoración del paciente se tendrán en cuenta, como criterio temporal de consenso las capacidades del paciente en el último mes.

3. Plan de continuidad de cuidados

Está dividido en cinco columnas

- Problema. Los problemas deben definirse de modo concreto, que facilite el planteamiento de soluciones.
- Objetivo. Se deben plantear los correspondientes a cada uno de los problemas (uno o varios por problema)

- Acciones. Especificar lo más detalladamente estas, teniendo presente que sean posibles de llevar a cabo y que puedan ser relevantes para los objetivos e intereses del paciente.
- Profesional. Señalar que profesional o profesionales están directamente relacionados con las acciones que se van a desarrollar.
- Evaluación/Tiempo. Criterios con los que se va a medir el grado del logro del objetivo y plazo en que se va a aplicar cada uno de ellos.

INSTRUCCIONES PARA CUMPLIMENTAR EL ÁREA DE NECESIDADES Y DISCAPACIDAD

A) PROBLEMAS RELACIONADO CON SU PSICOPATOLOGÍA

- A1 Nivel pre mórbido
- A2 Conciencia de enfermedad
- A3 Respuesta global al tratamiento
- A4 Responsabilidad ante el tratamiento
- A5 Comorbilidad
- A6 Consumo de tóxicos
- A7 Años de evolución
- A8 Número de crisis
- A9 Número de ingresos
- A10 Número total de ingresos en los 2 últimos años
- A11 Duración media de ingresos

B) AUTOCUIDADOS Y SALUD

- B1 Higiene personal y vestido
- B2 Hábitos de vida saludable
- B3 Enfermedades orgánicas

C) VIVIENDA

- C1 Régimen de propiedad de la vivienda
- C2 Manejo de la vivienda
- C3 Características de la vivienda

D) RELACIONES PERSONALES

- D1 Red Social
- D2 Habilidades Sociales

E) FAMILIAR

- E1 Relaciones familiares

F) LABORAL

- F2 Capacidad laboral

G) ECONOMICA

- G2 Manejo del dinero

H) OCIO Y TIEMPO LIBRE

H1 Ocio y tiempo libre

I) EDUCATIVAS

I1 Nivel de estudios

A. PROBLEMAS RELACIONADOS CON SU PSICOPATOLOGÍA

A1 NIVEL PREMÓRBIDO

Nivel de funcionamiento del individuo antes del comienzo de la enfermedad, fundamentalmente durante la etapa de adolescente.

0. Nivel pre mórbido muy bueno, Nivel de estudios alcanzados alto. Tenía un grupo de amigos estable con los que desarrollaba su tiempo libre incluso con relaciones de liderazgo. Poseía un empleo o estaba en vías de alcanzarlo. Tenía pareja y actividades fuera del hogar e incluso participaba activamente en organizaciones.
1. Nivel pre mórbido aceptable. Nivel de estudios alcanzados adecuados a su edad. Tenía un grupo de amigos estable con los que desarrollaba su tiempo libre aunque muy pocas veces asumía funciones de liderazgo. Tenía empleo un tanto precario o estaba en una situación laboral similar al resto de sus amigos. Tenía pareja y actividades fuera del hogar aunque no participaba habitualmente en organizaciones.
2. Nivel mórbido deteriorado. Estudios abandonados o con notorios malos resultados, Tenía pocos amigos con los que salía ocasionalmente, existencia de un amigo íntimo o ninguno. Ausencia de toma de iniciativas. Sin empleo. No tenía pareja. Pocas actividades fuera del hogar con nula participación en organizaciones.
3. Nivel pre mórbido extremadamente deteriorado, Fracaso escolar. Inexistencia de amigos o círculo de relación. Sin empleo,. No tenía pareja. Ninguna actividad fuera del hogar e inexistencia de aficiones.

A2 CONCIENCIA DE ENFERMEDAD

Conciencia de sus problemas y dificultades personales

0. Existe
1. Sólo relacionado con aspectos parciales.
2. Deficiente conciencia de enfermedad.
3. ausencia de conciencia de enfermedad

A3 RESPUESTA GLOBAL AL TRATAMIENTO

0. Adecuada respuesta al tratamiento
1. respuesta parcial al tratamiento.. Con oscilaciones temporales
2. Deficiente respuesta al tratamiento
3. Mala o nula respuesta al tratamiento

A4 Responsabilidad ante el tratamiento

Adherencia y responsabilidad a los dispositivos y tratamientos prescritos (control y manejo de los tratamientos, cumplimiento de las prescripciones, asistencia a citas. Administración de la medicación)

0. Existe.
1. Existe, aunque disminuida y relacionada con aspectos parciales
2. Deficiente responsabilidad ante el tratamiento aunque sí existe la percepción de la necesidad de cierta ayuda
3. Nula responsabilidad ante el tratamiento sin demanda de ayuda

A. PROBLEMAS RELACIONADOS CON SU PSICOPATOLOGÍA

A5. COMORBILIDAD

Trastornos mentales coexistentes

0. No existen trastornos mentales añadidos.
1. Existe un trastorno mental añadido que no agrava su discapacidad
2. Existe un trastorno mental añadido que supone un agravamiento sustancial de su funcionamiento psicosocial.
3. Existe un trastorno mental añadido que evidencia una restricción generalizada y severa de su funcionamiento psicosocial

A6. CONSUMO DE TÓXICOS

Historia de consumo, abuso o dependencia de sustancias.

0. No consumo
1. Consumo esporádico
2. Abuso
3. Dependencia

A7. AÑOS DE EVOLUCIÓN

Tiempo transcurrido desde el principio del proceso (primera crisis)

0. Menos de 4 años.
1. Entre 4 y 6 años.
2. Entre 7 y 10 años.
3. Más de 10 años.

A8. NÚMERO DE CRISIS

Reagudizaciones de sus síntomas, problemas o dificultades personales y psicosociales.

0. Ausencia de crisis en los dos últimos años.
1. Entre una y tres crisis en los dos últimos años.
2. Entre cuatro y seis crisis en los dos últimos años.
3. Más de siete crisis en los dos últimos años.

A9. NÚMERO DE INGRESOS

Evolución de los ingresos psiquiátricos a lo largo de su biografía

0. No existencia de ingresos o un ingreso breve.
1. Varios Ingresos breves.
2. Un ingreso de media estancia.
3. Un ingreso de larga estancia y/o varios ingresos de media estancia.

A10 NÚMERO TOTAL DE INGRESOS EN LOS DOS ÚLTIMOS AÑOS

Evolución de los ingresos psiquiátricos en los dos últimos años

0. No existencia de ingresos.
1. Uno o dos ingresos breves.
2. Más de dos ingresos breves.
3. Un ingreso de media o larga estancia.

A11 Duración media de ingresos

0. Menos de dos semanas.
1. Entre dos y cuatro semanas.
2. Entre cuatro y doce semanas.
3. Más de doce semanas.

B) AUTOCUIDADOS Y SALUD

B1 HIGIENE PERSONAL Y VESTIDO

- **Manejo de la higiene personal:** aseo y cuidados personales; higiene y aspecto personal en general.
- **Vestimenta:** adecuación y limpieza de la ropa, cambio regular de ropa

El no ajustarse a las normas de higiene y apariencia socialmente establecidas, no se considera necesariamente disfunción si el paciente vive en una subcultura que comparte tales actividades.

0. Aseo y cuidados personales buenos dentro de su contexto sociocultural y no precisa de supervisión
1. Oscilaciones variables en el autocuidado y apariencia (no precisa de supervisión). Estas oscilaciones son motivo de preocupación para la familia.
2. Evidentemente desaseado y descuidado. Da una impresión desfavorable a los demás (su aseo es deficiente) o precisa de supervisión continua.
3. Aspecto desaseado que despierta rechazo en la mayoría de los que le rodean. Hay evidencias de riesgo graves para la salud.

B2 HÁBITOS DE LA VIDA SALUDABLE

- **Alimentación:** equilibrio y adecuación en la dieta. Corrección de hábitos de alimentación (horarios...)

- **Sueño:** estructuración de sus hábitos de sueño. Exceso o defecto en el número de horas de descanso.
- **Consumo de sustancias:** consumo abusivo o dependiente de sustancias que perjudican a su salud, y a la relación con el exterior: nicotina, psicofármacos, café, refrescos, etc. No se valorara en este apartado el consumo de sustancias como e alcohol, opiáceos, cocaína, etc.
- **Actividad física:** realización de los cuidados personales mínimos que permiten el mantenimiento de un estado físico adecuado.
- **Cuidados básicos de salud;** manejo adecuado de los servicios sanitarios
 0. Hábitos de vida saludables con adecuado cuidado de la salud y no precisa de supervisión.
 1. Leve descuido en estos hábitos de la vida (sin supervisión).
 2. Grave deterioro o precisa de supervisión.
 3. Hábitos de la vida insanos muy acentuados que son claramente inadecuados e incluso pueden llegar a ser lesivos para él.

B3 ENFERMEDADES ORGÁNICAS

0. No existencia de enfermedades orgánicas.
1. Enfermedad orgánica compensada con el tratamiento y no precisa de supervisión.
2. Enfermedad orgánica compensada con el tratamiento precisando de de una supervisión y unos cuidados que el paciente no sabe autoadministrarse.
3. Enfermedad orgánica descompensada con y sin tratamiento.

C) VIVIENDA

C1. RÉGIMEN DE PROPIEDAD DE LA VIVIENDA

Régimen de propiedad de la vivienda donde reside habitualmente

0. Tiene vivienda propia.
 1. La vivienda donde habitualmente reside es propiedad de la familia.
 2. La vivienda donde reside es de alquiler, cesión o de recursos comunitarios.
 3. No dispone de vivienda.

C2. MANEJO DE LA VIVIENDA

Cuidado del medio donde reside (limpieza y organización y participación en las tareas domésticas). Responsabilidad en el uso de aparatos electrodomésticos, gas, etc.

0. Adecuado manejo y organización del entorno acorde con su contexto. Realiza las tareas de la casa que se esperan de él.
1. Insuficiente manejo de su entorno, manifiesta algún desorden y descuido, participa generalmente en las tareas básicas de la vivienda.
2. Deficiente manejo y cuidado del entorno, lo lleva a cabo con gran dificultad o no los realiza, a no ser que se le insista. Precisa de supervisión.
3. Grave desorganización del entorno e incapacidad para manejarlo. Graves conflictos con los vecinos y familiares. Precisa de supervisión constante.

C3. HABITABILIDAD DE LA VIVIENDA:

Características del estado de la vivienda (independientemente de su conservación y del régimen de propiedad). Se valorará la ergonomía de la vivienda, la disponibilidad de electrodomésticos esenciales, disposición de suministros básicos, etc., acordes al contexto sociocultural en que reside el paciente.

- 0. Adecuada
- 1. Con algunas carencias
- 2. Con carencias esenciales
- 3. En muy mal estado

D) RELACIONES PERSONALES

Recursos personales del usuario y apoyos sociales para hacer frente a los problemas de la vida cotidiana en su entorno.

D1. RED SOCIAL

Relaciones sociales significativas y valiosas, fuera del ámbito familiar. Valorar la red de apoyo social en cuanto a la amplitud, apoyo afectivo y frecuencia de contactos.

- 0. Existencia de una red social significativa. Tiene amigos y mantiene contactos frecuentes.
- 1. Leve déficit en sus relaciones. Tiene pocos amigos estables con los que mantiene contactos ocasionalmente.
- 2. Déficit moderado. Establece relaciones ocasionales con personas con las que sale de forma esporádica. Círculos de relación empobrecidos y/o marginales.
- 3. Relaciones sociales totalmente ausentes. No existe ningún tipo de relación ni apoyo social

D2. HABILIDADES SOCIALES

Valorar tanto las habilidades verbales (habilidades conversacionales) como las habilidades no verbales (contacto ocular, postura, distancia interpersonal y expresión facial). También se incluye la capacidad asertiva (expresar y recibir peticiones, críticas, sentimientos, desacuerdos, etc.).

- 0. Habilidades verbales, no verbales y asertivas conservadas.
- 1. Leve déficit en sus habilidades sociales y/o solo en algún componente y/o sólo en algún contexto.
- 2. Déficit moderado en sus habilidades que dificulta la interacción social
- 3. Grave déficit en sus habilidades que dificulta gravemente la interacción y/o genera rechazo en los demás.

E) FAMILIAR

E1. RELACIONES FAMILIARES

Valorar el apoyo prestado por la familia así como las relaciones intrafamiliares.

- 0. Apoyo familiar adecuado al contexto y edad.
- 1. Apoyo familiar inadecuado al contexto o edad o variable relacionado con la aparición de crisis.
- 2. Apoyo familiar altamente inadecuado al contexto y edad. Existencia de hostilidad y/o sobre implicación.

3. Nulo apoyo familiar. Aislamiento y abandono. Grave hostilidad y/o sobre implicación.

F) LABORAL

F1. SITUACIÓN LABORAL

Situación laboral actual del paciente. Nivel de inserción en el circuito laboral remunerado.

0. Existencia de un trabajo fijo o temporal remunerado, o desempleo sin motivo atribuido a sus discapacidades o psicopatología
1. Realiza trabajos esporádicos. Trabaja en algún negocio familiar de forma estable pero sin contrato laboral.
2. Incapacidad laboral transitoria, o en desempleo por motivos psicopatológicos.
3. Incapacidad permanente o absoluta, no realiza ninguna actividad laboral reconocida

F2. CAPACIDAD LABORAL

Grado de capacidad del paciente para desarrollar una actividad laboral con independencia de la situación laboral en la que se encuentre.

0. Está capacitado para desarrollar un trabajo normalizado o un curso de formación laboral formalizado
1. Puede realizar un trabajo con algún grado de supervisión; realiza actividades de rehabilitación laboral
2. Tiene serias dificultades para realizar un trabajo incluso protegido aunque si puede llevar a cabo una actividad ocupacional con supervisión. Gemelamente los cursos de formación no los termina o no los supera.
3. Sus graves discapacidades psicosociales y/o el deterioro psicopatológico permite pronosticar unas posibilidades inexistentes de poder desempeñar un puesto de trabajo y dificultades muy grandes para realizar una actividad ocupacional supervisada

G) ECONÓMICA

G1. AUTONOMÍA ECONÓMICA

Grado de independencia económica.

0. Ingresos económicos Mayores al salario Mínimo Interprofesional.
1. Ingresos económicos entre la Pensión no contributiva y el SMI.
2. Ingresos igual o menores a la Pensión no contributiva.
3. No percibe ingresos.

G2. MANEJO DEL DINERO

Administración de los recursos que posee. Valorar la capacidad que el paciente tiene para administrar el dinero proveniente del trabajo o las rentas.

0. Nivel de autonomía bueno.
1. Nivel de autonomía variable.
2. Nivel de autonomía disminuido.
3. Nivel de autonomía nulo.

H) OCIO Y TIEMPO LIBRE

H1. OCIO Y TIEMPO LIBRE

Grado de autonomía en la realización de actividades de ocio y aficiones. Nivel de adaptación para el uso de recursos normalizados.

- 0. Adecuada utilización del ocio y tiempo libre.
- 1. Variable en la utilización del tiempo de ocio con actividades y aficiones esporádicas.
- 2. Deficiencia moderada en la utilización del tiempo libre. Necesita de supervisión.
- 3. No existencia de ocupación de tiempo libre.

I) EDUCATIVAS

I1. NIVEL DE ESTUDIOS

Información sobre el funcionamiento escolar alcanzado antes del comienzo de la enfermedad.

- 0. Nivel de estudios alcanzado alto.
- 1. Nivel de estudios alcanzados adecuados a su edad.
- 2. Estudios abandonados o con notorios malos resultados.
- 3. Fracaso escolar.

Anexo 3. Muestra total de pacientes para la investigación. Referencia general sujetos de los grupos y listado general con diagnóstico y fecha de primera evaluación

G1	1ª EVALUACION	DIAGNÓSTICO	CODCIE10	COD_CIE9	LG
1	20/11/03	Esquizofrenia residual	F205	295.6	1
2	26/03/04	Esquizofrenia indiferenciada	F203	295.6	2
3	05/05/04	Otras psicosis: Alteraciones comportamiento. Alucinaciones auditivas. Referencialidad. Consumo tóxicos.	F28	298.8	3
4	10/05/04	Esquizofrenia simple	F206	295.0	4
5	20/05/04	Psicosis maniaco depresiva Vigorexia dismorfofobia; consumo sustancias; crisis convulsivas generalizadas; depresión	F300; F125	296.0;292.1	5
6	16/06/04	Esquizofrenia residual	F205	295.6	6
7	02/07/04	Esquizofrenia paranoide Consumo de alcohol con alteración de conducta	F200; F102	295.3; 303	7
8	15/10/04	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	8
9	29/10/04	Esquizofrenia catatónica	F202	295.2	9
10	11/11/04	Trastorno de la personalidad sin especificación	F609 F432	301.9:309.9	10
11	17/11/04	Esquizofrenia hebefrénica	F201	295.1	11
12	02/12/04	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	12
13	04/02/05	Esquizofrenia simple	F206	295.0	13
14	05/02/05	Esquizofrenia residual	F205	295.6	14
15	15/03/05	Esquizofrenia no especificada	F209	295.9	15
16	07/04/05	Trastorno de personalidad no especificado	F609	301.9	16
17	13/06/05	Esquizofrenia residual	F205	295.6	17
18	03/08/05	Esquizofrenia residual	F205	295.6	18
19	17/08/05	Trastorno esquizotípico: pensamientos obsesivos, rituales	F21	295.5	19
20	19/08/05	Esquizofrenia paranoide y abuso alcohol, cannabis, coca	F191; F200	305.9;295,3	20
21	17/10/05	Alteraciones de conducta; pensamientos obsesivos, rituales de limpieza	F420	300.3	21
22	17/10/05	Trastorno delirante. Trastorno Límite de la personalidad; episodio psicótico con ideas de grandiosidad. ocasionalmente ideas de persecución	F220	297.8	22
23	02/11/05	Esquizofrenia paranoide: rituales obsesivo	F200	295.3	23
24	13/11/05	Esquizofrenia paranoide.	F200	295.3	24
25	10/01/06	Psicosis maniaco depresiva	F318	296.0	25
26	24/01/06	Trastorno de personalidad	F61	301.7	26

27	31/01/06	Esquizofrenia residual	F205	295.6	27
28	02/02/06	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	28
29	13/02/06	Esquizofrenia residual	F205	295.6	29
30	24/02/06	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	30
31	28/02/06	Esquizofrenia residual con historia de consumo de tóxicos	F205	295.6	31
32	02/03/06	Esquizofrenia residual	F205	295.6	32
33	02/03/06	Esquizofrenia simple	F206	295.0	33
34	06/03/06	Esquizofrenia residual	F203	295.6	34
35	07/03/06	Trastorno obsesivo compulsivo	F420	300.3	35
36	07/03/06	Esquizofrenia residual.	F205	295.6	36
37	05/04/06	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	37
38	12/05/06	Trastorno de personalidad sin especificación; psicosis maniaco depresiva	F621;F301	301.9;296	38
39	30/05/06	Esquizofrenia residual:	F205	295.6	39
40	26/06/06	Esquizofrenia simple	F206	295.0	40
41	03/07/06	Trastorno límite de la personalidad.	F603	301.3	41
42	02/08/06	Psicosis maniaco depresiva y trastorno obsesivo compulsivo	F429;F312	300.3;296.2	42
43	24/10/06	Trastorno delirante; trastorno obsesivo compulsivo.	F220; F420	297.0;300.3	43
G2	DIAGNÓSTICO	COD_CIE10	COD.CIE.10	COD_CIE.9	LG
44	15/12/06	Anorexia nerviosa; psicosis maniaco depresiva con síntomas psicóticos. Trastorno límite de personalidad	F500 F312 F608; F29; F312; F322; F311	307.1; 296.2; 301.8; 298.9 296.2; 296.1	44
45	09/02/07	Anorexia nerviosa; dependencia de varias sustancias. Trastorno de la personalidad inestable	F500 F192 F603	307.1; 304.8; 301.3	45
46	23/02/07	Esquizofrenia paranoide:	F200	295.3	46
47	08/03/07	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	47
48	12/03/07	Trastorno de inestabilidad emocional de la personalidad. Trastorno depresivo recurrente	F603 F331	301.3 296.1	48
49	15/03/07	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	49
50	16/03/07	Esquizofrenia paranoide.	F200	295.3	50
51	03-/04/07	Esquizofrenia residual.	F205	295.6	51
52	15/05/07	Trastorno depresivo. Reacción de duelo. Retraso mental leve.	F701	317.	52
53	21/05/07	Esquizofrenia residual	F203	295.6	53
54	29/05/07	Esquizofrenia paranoide lenguaje disgregado con bloqueo del pensamiento y delirante	F200	295.3	54
55	29/05/07	Esquizofrenia residual	F205	295.6	55
56	04/06/07	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	56
57	30/06/07	Esquizofrenia paranoide; síndrome de Rett; esquizofrenia indiferenciada	F200; F848; F258	295.3; 299.8; 295.7	57
58	19/07/07	Esquizofrenia residual	F205	295.6	58

59	20/09/07	Esquizofrenia paranoide.	F200	295.3	59
60	02/10/07	Esquizofrenia residual.Trastorno afectivo bipolar	F310; F205	296.2; 295.6	60
61	05/10/07	Esquizofrenia residual	F205	295.6	61
62	05/10/07	Posible ciclotimia. Dependencia alcohol. trastorno histriónico de la personalidad.	F100	305.0	62
63	16/10/07	Trastorno mixto de la personalidad.	F61	301.0	63
64	17/10/07	Trastorno psicótico agudo	F232	295.4	64
65	08/11/07	Trastorno límite de la personalidad; alteración de la conducta y consumo de alcohol desde los 15 años	F61	301.8	65
66	14/11/07	Esquizofrenia residual; trastorno paranoide de la personalidad	F61; F203	301.0; 295.6	66
67	19/11/07	Trastorno mixto de la personalidad con episodios depresivos	F61	301.8	67
68	03/12/07	Trastorno esquizoafectivo.	E830	294.1	68
69	15/12/07	Esquizofrenia paranoide; psicosis tóxica.	F03	295.3	69
70	11/01/08	Esquizofrenia simple; trastorno de ansiedad no especificado	F206 y F418	295.0; 300.0	70
71	23/01/08	Trastorno afectivo bipolar; trastorno histriónico de la personalidad	F310 ; F604; F318	296.2; 301.5; 296.0	71
72	11/02/08	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	72
73	11/02/08	Esquizofrenia paranoide; ideación delirante persecutoria .Dependencia sustancias psicoactivas	F200; F198	295.3; 292.8	73
74	15/02/08	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	74
75	01/04/08	Esquizofrenia residual con sintomatología paranoide	F203	295.6	75
76	15/04/08	Esquizofrenia paranoide	F03	295.3	76
77	16/04/08	Esquizofrenia residual.	F205	295.6	77
78	20/04/08	Trastorno esquizoafectivo	F259	295.7	78
79	22/04/08	Esquizofrenia residual.	F203	295.6	79
80	25/04/08	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	80
81	09/05/08	Esquizofrenia residual	F205	295.6	81
82	16/05/08	Esquizofrenia paranoide.	F200	295.3	82
83	30/05/08	Esquizofrenia hebefrénica	F201	295.1	83
84	02/06/08	Esquizofrenia paranoide; trastornos dérmicos por rituales de lavado de manos continuos	F200	295.3	84
85	10/06/08	Esquizofrenia residual	F203	295.6	85
86	12/06/08	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	86
87	15/06/08	Retraso mental discreto y psicosis maniaco depresiva	F701 Y F301	317. Y 296	87
88	23/06/08	Esquizofrenia residual	F205	295.6	88
89	25/06/08	Esquizofrenia paranoide; esquizofrenia hebefrénica	F200 Y F201	295.3 Y 295,1	89

90	11/07/08	Esquizofrenia residual; consumidor habitual de todo tipo de tóxicos desde los 15 años.	F195; F205; F600	292.1; 295,6;301,0	90
91	22/08/08	Esquizofrenia residual.	F205	295.6	91
92	27/08/08	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	92
93	24/09/08	Esquizofrenia residual	F205	295.6	93
94	29/09/08	Trastorno bipolar	F380	296.8	94
95	02/10/08	Esquizofrenia residual; esquizofrenia paranoide	F205; F200	295.6;295,3	95
96	09/10/08	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	96
97	16/10/08	Esquizofrenia paranoide.	F200	295.3	97
98	16/10/08	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	98
99	16/10/08	Esquizofrenia residual	F205	295.6	99
100	17/10/08	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	100
101	21/10/08	Esquizofrenia paranoide; consumo perjudicial de cocaína	F141 F200	305.6 295.3	101
102	23/10/08	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	102
103	04/11/08	Esquizofrenia paranoide; trastorno esquizoafectivo de tipo depresivo	F251;F200	295.7, 295.3	103
104	07/11/08	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	104
105	10/11/08	Esquizofrenia residual; consumo de tóxicos que le llevan a tener alteraciones graves del curso y contenido del pensamiento.	F203	295.6	105
106	11/11/08	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	106
107	14/11/08	Esquizofrenia residual; abuso de alcohol y drogas que le lleva a tener síntomas psicóticos con múltiples ingresos.	F203	295.6	107
108	17/11/08	Esquizofrenia residual; crisis bulímicas	F205	295.6	108
109	19/11/08	Esquizofrenia paranoide	F03	295.3	109
110	20/11/08	Esquizofrenia residual	F205	295.6	110
111	21/11/08	Esquizofrenia simple; esquizofrenia residual ; esquizofrenia paranoide	F206; F205,F03	295.0;295,6; 295.3	111
112	09/01/09	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	112
113	12/01/09	Esquizofrenia simple.	F206	295.0	113
114	14/01/09	Trastorno obsesivo compulsivo	F421; F429	300.3	114
115	04/02/09	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	115
116	06/02/09	Esquizofrenia residual	F203	295.6	116
117	19/02/09	Esquizofrenia paranoide; trastorno de los hábitos y de los impulsos	F630; F200	312.2; 295,3	117
118	20/02/09	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	118
119	07/03/09	Esquizofrenia residual	F200	295.3	119
120	02/04/09	Esquizofrenia residual	F205	295.6	120
121	30/05/09	Esquizofrenia residual.	F205	295.6	121
122	01/05/09	Esquizofrenia residual	F203	295.6	122
123	05/05/09	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	123
124	05/05/09	Esquizofrenia paranoide	F203	295.3	124
125	12/05/09	Esquizofrenia residual	F203	295.6	125
126	17/05/09	Esquizofrenia simple	F206	295.0	126

127	18/05/09	Trastorno ideas delirante	F220	297.0	127
128	04/06/09	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	128
129	10/06/09	Trastorno delirante	F220	297.0	129
130	13/06/09	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	130
131	15/06/09	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	131
132	24/07/09	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	132
133	31/07/09	Esquizofrenia residual	F205	295.6	133
134	14/08/09	Trastorno mixto de la personalidad	F61	301.9	134
135	14/09/09	Esquizofrenia paranoide	F203	295.3	135
136	18/09/09	Trastorno límite de la personalidad; consumo de tóxicos e ideación suicida.	F603 F61	301.3 301.8	136
137	03/11/09	Esquizofrenia simple	F206	295.0	137
138	24/11/09	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	138
G3	1ª EVALUACIÓN	DIAGNÓSTICO	COD.CIE.10	COD.CIE.9	LG
139	05/01/10	Trastorno de la personalidad; anorexia nerviosa	F609; F501	301.9; 307.1	139
140	22/01/10	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	140
141	16/02/10	Trastorno esquizofreniforme orgánico	F062	294.8	140
142	22/02/10	Esquizofrenia paranoide.	F200	295.3	142
143	02/03/10	Trastorno esquizoafectivo de tipo depresivo	F258	295.7	143
144	04/03/10	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	144
145	15/03/10	Esquizofrenia paranoide	F03	295.3	145
146	24/03/10	Esquizofrenia paranoide.	F200	295.3	146
147	25/03/10	Esquizofrenia paranoide	F03	295.3	147
148	26/03/10	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	148
149	29/03/10	Esquizofrenia paranoide; y trastorno de adaptación ; trastorno de la personalidad	F432;F61;F200;F201	309.1;301.8; 295.3	149
150	30/03/10	Esquizofrenia simple; episodio depresivo moderado	F206;F321	295.0;298.0	150
151	03/09/10	Trastorno esquizotípico	F21	295.5	151
152	15/09/10	Trastorno de personalidad por evitación; trastorno de ansiedad generalizada con crisis de angustia.	F603	301.3	152
153	15/09/10	Trastorno de la personalidad.	F603	301.3	153
154	15/09/10	Esquizofrenia paranoide	F203	295.3	154
155	17/09/10	Episodio depresivo moderado; alcoholismo crónico	F322; F102	298.0;303	155
156	05/10/10	Esquizofrenia paranoide	F203	295.3	156
157	14/10/10	Síndrome de asperger.	F845	299.8	157
158	18/10/10	Esquizofrenia paranoide	F203	295.3	158
159	18/10/10	Trastorno psicótico	F448	298.9	159
160	20/12/10	Esquizofrenia paranoide	F203	295.3	160
161	01/01/11	Trastorno obsesivo compulsivo.	F428	300.3	161
162	02/01/11	esquizofrenia simple	F321	295.0	162
163	13/01/11	Esquizofrenia paranoide; esquizofrenia residual	F200; F205	295.3; 295,6	163

164	02/03/11	Psicosis maniaco depresiva	F319	296.6	164
165	22/03/11	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	165
166	24/03/11	Trastorno esquizoafectivo; esquizofrenia paranoide	F252; F200	295.7;295.3	166
167	11/04/11	Esquizofrenia paranoide	F203	295.3	167
168	05/05/11	Trastornos mixto de la personalidad; rasgos anancásticos, dependientes pasivo-agresivos e histriónico	F61	301.8	168
169	23/05/11	Episodio maniaco. trastorno mixto de personalidad	F301; F61	296.0: 301.8	169
170	28/06/11	Esquizofrenia paranoide	F203	295.3	170
171	16/09/11	Esquizofrenia residual	F203	295.6	171
172	03/10/11	Esquizofrenia residual; esquizofrenia paranoide	F205; F200	295.6;295.3	172
173	04/10/11	s/d	s/d	s/d	173
174	10/10/11	Trastorno de ideas delirantes	F61	301.0	174
175	17/10/11	Trastorno mixto de personalidad	F61	301.8	175
176	02/11/11	Depresión mayor en remisión: personalidad anancástica			176
177	19/12/11	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	177
178	19/12/11	Trastorno límite de la personalidad	F61	301.8	178
179	05/03/12	Trastorno bipolar	F348	296.8	179
180	27/04/12	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	180
181	04/05/12	Esquizofrenia residual.	F203	295.6	181
182	16/05/12	Trastorno psicótico sin especificación	F448	298.9	182
183	21/05/12	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	183
184	23/05/12	Esquizofrenia residual	F205	295.6	184
185	21/09/12	Esquizofrenia indiferenciada	F203	295.8	185
186	22/10/12	Trastorno de la personalidad sin especificar. Esquizofrenia paranoide	F609; F200	301.9;295,3	186
187	27/11/12	Trastorno dependiente de la personalidad. Trastorno bipolar.	F607; F301	301.6; 296.0	187
188	29/11/12	Síndrome de Asperger	F845	299.8	188
189	21/01/13	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	189
190	31/01/13	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	190
191	06/02/13	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	191
192	10/02/13	Trastorno obsesivo compulsivo	F420	300.3	192
193	15/03/13	Episodio maniaco	F301	296.0	193
194	15/03/13	Trastorno depresivo recurrente	F330	300.4	194
195	19/03/13	Trastorno personalidad cluster con rasgos obsesivos y evitativos	F608	301.8	195
196	05/04/13	Esquizofrenia residual	F205	295.6	196
197	14/05/13	Trastorno delirante crónico	F220	297.0	197
198	07/06/13	Trastorno esquizotipico de la personalidad	F601	301.2	198
199	11/06/13	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	199
200	17/06/13	Esquizofrenia paranoide	F200;	295.3	200
201	17/06/13	Trastorno afectivo bipolar	F312; F302	296.2; 296.6	201
202	21/06/13	episodio psicótico tipo esquizofrénico	F232	295.4	202

203	11/06/13.	Trastorno psicótico agudo ; episodio depresivo moderado; trastorno afectivo bipolar	F230; F603; F301; F442; F220; F238;F312; F232	298;298.2,30 1.3;296.0;30 0.1;297.0;29 8.8;296.2,29 5.4	203
204	23/07/13	Trastorno obsesivo compulsivo; trastorno del comportamiento por disfuncionalidad secundaria a hipoxia cerebral en 2002	F428; F070	300.3; 301.9	204
205	20/08/13	Trastorno límite de la personalidad	F61	301.8	205
206	24/09/13	Trastorno límite de la personalidad	F61	301.8	206
207	27/09/13	Trastorno esquizoafectivo	F259	295.7	207
208	14/10/13	Trastorno esquizoafectivo	F259	295.7	208
209	13/12/13	Trastorno obsesivo compulsivo	F428	300.3	209
201	10/02/14	Esquizofrenia indiferenciada	F203	295.8	210
211	19/02/14	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	211
212	11/03/14	Esquizofrenia simple	F206	295.0	212
213	19/03/14	Cuadro de ansiedad; encefalomiелitis diseminada	F068	294.8	213
214	20/03/14	Trastorno de personalidad mixto; trastorno bipolar tipo II	F61; F317	301.8; 296.6	214
215	10/04/14	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	215
216	30/05/14	Trastorno bipolar; fobia social	F309	296.0	216
217	11/07/14	Trastorno obsesivo compulsivo	F633	300.3	217
218	27/08/14	Trastorno afectivo bipolar; trastorno de personalidad	F302; F340	296.0;301.1	218
219	22/09/14	Esquizofrenia paranoide; trastorno psicótico agudo con predominio de ideas delirantes	F200;F233	295.3;298.4	219
220	14/10/14	Trastorno esquizoafectivo	F258	295.7	220
221	04/11/14	Trastorno límite de la personalidad, episodio psicótico agudo; trastorno esquizoide de la personalidad; esquizofrenia paranoide; trastorno de la conducta alimentaria	F608;F621;F 200,F500	301.8;301.9; 295.3;307.1	221
222	27/11/14	Trastorno bipolar. Episodio maniaco con síntomas psicóticos.	F302	296.0	222
223	05/12/14	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	223
224	15/12/14	Esquizofrenia paranoide	F200	295.3	224

Anexo 4. Guión básico de la conversación en los grupos focales

Estructura básica de la conversación en los diferentes grupos focales. Las coordinadoras grupales ajustaron los contenidos al ritmo de cada grupo

MENSAJE “Os hemos invitado a conversar con nosotros acerca de vuestras opiniones en relación a vuestros tratamientos y al programa de Continuidad de Cuidados”. Es importante que podáis contarnos todas aquellas cosas que para vosotros sean importantes teniendo en cuenta que las opiniones en el tema pueden ser, y de hecho son, muy diferentes. No hay una única manera de ser cuidado de manera adecuada, ni tampoco hay una forma única de recibir los cuidados; por ello os preguntamos

Hilos conductores:

1. Percepción de la atención recibida por psiquiatras y demás profesionales
2. Adecuación del tratamiento
3. Medicación // Sexualidad
4. ¿Sabéis qué es el programa de rehabilitación y continuidad de cuidados?, ¿Qué personas forman parte de él? ¿Quién es tu coordinador de cuidados? ¿Te ve tu Coordinador de cuidados?
5. ¿Dónde centráis los cuidados y el apoyo? ¿En el psiquiatra? ¿En la enfermería? ¿En el trabajo social? ¿en el equipo? ¿En los recursos externos?
6. ¿Os sentís escuchados? ¿Cuáles han sido vuestras percepciones si ha aumentado la sintomatología positiva? ¿Ha habido más medicación?, ¿se os ha ingresado?, ¿se ha escuchado el discurso sufriente, delirante?
7. Asociaciones en torno a la palabra discapacidad; locura; discapacidad y locura
8. ¿Qué pensáis de los tratamientos involuntarios? Trabajar el tema de las voluntades anticipadas solo si los miembros del grupo lo traen.
9. ¿Cómo os gustaría ser cuidados, atendidos?
10. ¿Creéis que los recursos actuales para dar respuesta a vuestras necesidades es suficiente, adecuado?
 - Los residenciales
 - Los laborales
 - Los terapéuticos
 - Los de ocio y tiempo libre
11. ¿Podría hacer cosas diferentes el SSM en relación a vuestro cuidado? ¿Qué recursos cambiarías? ¿Qué falta para una mejor atención?

Anexo 5. Presentación y consentimiento informado

Deseamos agradecer tu colaboración en este grupo que tiene por objeto conversar acerca de vuestras opiniones, percepciones en relación a los cuidados que recibís en el centro y al programa de Rehabilitación y Continuidad de Cuidados en general. Es importante que podáis contarnos todas aquellas cosas que para vosotros sean significativas en esta cuestión teniendo en cuenta que las opiniones en el tema pueden ser, y de hecho son muy diferentes. No hay una única manera de ser cuidado de manera adecuada, ni hay una única manera de recibir los cuidados; por ello os preguntamos vuestra opinión.

Es necesario aclarar que vuestra participación es voluntaria y por tanto si no deseáis opinar respecto a las diferentes cuestiones que vayan apareciendo sois libres de hacerlo. La idea es que todos participéis y podáis hablar libremente, pero nadie está obligado a hablar si no lo desea. Es importante que podamos escuchar y respetar las opiniones aun cuando sean opuestas y que intentemos interrumpir lo menos posible; de esta manera se podrán recoger la diversidad de criterios, posturas y experiencias que se planteen.

El grupo tendrá una duración aproximada de una hora y media, dos horas. Si necesitáis salir, podéis hacerlo y retornar nuevamente.

El grupo va a ser grabado, con vuestra autorización, con el objeto de transcribir lo más fielmente posible el contenido de lo que hoy se dialogue aquí y su posterior análisis atendiendo a la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD) que regula el tratamiento de datos, los derechos de los ciudadanos sobre ellos y las obligaciones de quienes lo manejan o producen; por tanto esta grabación solo podrá ser utilizada para el objeto previsto por la investigadora.

Si hay alguna pregunta que necesite aclaración podemos hacerla antes de que comience el grupo; cuando queráis empezamos con la conversación.

Fecha: -----

Hora de realización del grupo

Anexo 6. Descripción de los recursos de la red de salud mental

CUADRO Nº 1: CARACTERÍSTICAS Y PERFILES DE LOS CENTROS Y RECURSOS DE ATENCIÓN DIURNA

TIPO DE CENTROS Y RECURSOS	DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS	PERFIL USUARIOS ATENDIDOS	PLANTILLA HABITUAL POR TIPO DE CENTRO
CENTRO DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL (CRPS) Los CRPS tienen una capacidad de entre 60 y 90 plazas	<p>El objetivo de los CRPS es ayudar a las personas con enfermedad mental grave y duradera a recuperar el máximo grado de autonomía personal y social, mejorar su funcionamiento psicosocial y promover su integración en la comunidad, así como apoyar a sus familias.</p> <p>Ofrecen programas individualizados de apoyo a la rehabilitación psicosocial y promoción de la integración social, desarrollando intervenciones individuales y grupales en las siguientes áreas: autocuidado y actividades de la vida diaria, psicomotricidad, habilidades sociales, autocontrol, psicoeducación y manejo de la enfermedad, integración comunitaria y apoyo a la integración social. Así mismo ofrecen psicoeducación, asesoramiento y apoyo a las familias.</p>	<p>En todos los casos : adultos de ambos sexos entre 18-65 años, residentes en la Comunidad de Madrid y derivados desde los Servicios de Salud Mental de referencia, a través de los programas de continuidad de cuidados, que son los responsables del tratamiento y seguimiento de los usuarios y el único canal de derivación y acceso</p> <p>Los CRPS se dirigen específicamente a las personas con enfermedad mental grave y duradera (esquizofrenia, psicosis maniaco-depresivas, trastornos paranoides, otras psicosis, etc.) que presentan dificultades en su funcionamiento psicosocial autónomo y en su integración social normalizada y que necesitan un apoyo específico y estructurado para avanzar en su rehabilitación e integración en la comunidad</p>	PLANTILLA HABITUAL POR TIPO DE CENTRO Director (Psicólogo), 2-3 Psicólogos, 1 Trabajador Social, 1 Terapeuta Ocupacional, 3-4 Educadores, 1 Auxiliar Administrativo, ½ Auxiliar de Limpieza.
CENTRO DE DÍA DE SOPORTE SOCIAL (CD) Los CD tienen una capacidad de en torno a 30 plazas.	<p>El objetivo de los CD es ayudar a las personas con enfermedad mental grave y duradera con mayores niveles de dificultad de funcionamiento, aislamiento y dependencia a alcanzar un mínimo de autonomía y apoyar su mantenimiento en la comunidad en las mejores condiciones posibles.</p> <p>Ofrecen actividades de mantenimiento de la autonomía personal, de socialización y de ocio y actividades socioculturales de soporte social tales como: manualidades, pintura, juegos de mesa, tertulias, elaboración de periódicos, taller de lectura y escritura, taller de creatividad, expresión corporal, gimnasia y cuantas otras actividades sociales, ocupacionales o culturales puedan resultar relevantes.</p>	<p>Los CD se dirigen específicamente a las personas con enfermedad mental grave y duradera (esquizofrenia, psicosis maniaco-depresivas, trastornos paranoides, otras psicosis, etc.) con mayores dificultades de funcionamiento e integración y, por tanto, mayor riesgo de deterioro, aislamiento y marginación y que necesitan un apoyo específico y una estructuración de su vida cotidiana para alcanzar un mínimo de autonomía y favorecer su mantenimiento en la comunidad en las mejores condiciones posibles.</p>	Director (Psicólogo), 1 Psicólogo, 1 Terapeuta Ocupacional, 2 Educadores, 1 Auxiliar Administrativo, ½ Auxiliar de Limpieza.



CUADROS SINTÉTICOS DE TIPOLOGIA DE CENTROS. Enero, 2016

<p>CENTRO DE REHABILITACIÓN LABORAL (CRL).</p> <p>Los CRL tienen una capacidad de en torno a 50 plazas.</p>	<p>El objetivo de los CRL es ayudar a aquellas personas con enfermedad mental que han alcanzado un buen nivel de autonomía a aprender o recuperar los hábitos y capacidades laborales necesarias para acceder al mundo laboral y apoyar su integración y mantenimiento en el mismo.</p> <p>Ofrecen un abanico variado de actividades y programas tanto individuales como grupales: orientación vocacional, entrenamiento en hábitos básicos de trabajo, ajuste socio- laboral, talleres pre-laborales, apoyo a la formación laboral, búsqueda activa de empleo, apoyo y seguimiento de la inserción laboral.</p>	<p>Los CRL se dirigen específicamente a las personas con enfermedad mental grave y duradera (esquizofrenia, psicosis maniaco-depresivas, trastornos paranoides, otras psicosis, etc.) que, teniendo un mínimo nivel de autonomía personal y social, necesitan un apoyo específico y estructurado que les prepare y apoye para su inserción laboral.</p>	<p>Director (Psicólogo), 1 Psicólogo, 1 Terapeuta Ocupacional, 1 Técnico de Apoyo a la Integración Laboral, 1 Preparador Laboral, 3 Maestros de Taller, 1 Auxiliar Administrativo, ½ Auxiliar de Limpieza.</p>
<p>EQUIPOS DE APOYO SOCIAL COMUNITARIO (EASC)</p> <p>Cada EASC tiene una capacidad de en torno a 30 usuarios.</p>	<p>Ofrecen atención social domiciliaria y en el propio entorno a aquellas personas con enfermedad mental grave con dificultades y necesidad de apoyo social para poder mantenerse en su entorno familiar y comunitario. Cada EASC cuenta con un trabajador social, un psicólogo y dos educadores.</p>	<p>Los EASC se dirigen a las personas con enfermedad mental grave y duradera con dificultades de integración en recursos socio-comunitarios e importantes necesidades de soporte social y familiar; que necesitan una atención flexible y cercana en su propio domicilio a fin de prevenir situaciones de abandono y marginación. Persiguen, sobre todo, ayudarles en la medida de lo posible a mantenerse en adecuadas condiciones en su propia vivienda y/o en su entorno familiar y social.</p>	<p>Cada EASC está formado por :</p> <p>1 Psicólogo, 1 Trabajador Social, 2 Educadores.</p>
<p>SERVICIO DE APOYO A LA REINSERCIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL GRAVE SIN HOGAR</p> <p>(Antiguo PRISEMI)</p>	<p>Es un proyecto específico de intervención psicosocial y apoyo a la reinserción de personas con enfermedad mental en situación de marginación sin hogar.</p> <p>Por una parte se dirige a las personas con enfermedad mental atendidas en el Centro de Acogida Municipal San Isidro, ofreciendo programas individualizados de rehabilitación psicosocial y apoyo comunitario.</p> <p>Asimismo cuenta con 5 pisos supervisados para facilitar su reinserción social.</p> <p>También ofrece apoyo social, acompañamiento y procesos de reinserción a aquellas personas con enfermedad mental sin hogar que se encuentran en las calles o en recursos básicos de la red de atención a personas sin hogar, trabajando para ello en estrecha coordinación y complementariedad con el equipo sanitario de atención psiquiátrica de calle, dependiente de los Servicios de Salud Mental y con la red de recursos de atención a personas sin hogar del Ayuntamiento de Madrid y de otras entidades sociales.</p>	<p>Este servicio se dirige específicamente a aquellas personas con problemas de enfermedad mental severa en situación de exclusión y marginación sin hogar para mejorar su atención social y promover su progresiva reinserción social.</p>	<p>Cuenta con un equipo multiprofesional específico formado por:</p> <p>1 Coordinador, 3 Psicólogos, 1 Trabajador social, 14 Educadores, 1 Auxiliar Administrativo, ½ Auxiliar de Limpieza</p> <p>Este personal trabaja de un modo flexible y coordinado en el desarrollo de las diferentes acciones que componen el Servicio</p>

CUADRO Nº 2: CARACTERÍSTICAS Y PERFILES DE LOS CENTROS RESIDENCIALES

TIPO DE CENTROS	DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS	En todos los casos : adultos de ambos sexos entre 18-65 años, residentes en la Comunidad de Madrid y derivados desde los Servicios de Salud Mental de referencia, a través de los programas de continuidad de cuidados, que son los responsables del tratamiento y seguimiento de los usuarios y el único canal de derivación y acceso	PLANTILLA HABITUAL POR TIPO DE CENTRO
RESIDENCIAS. (MR) Las Residencias tienen una capacidad de entre 20 y 30 plazas	Servicio residencial flexible y polivalente de entre 20 y 30 plazas. Ofrece estancias cortas, transitorias o indefinidas para atender diferentes necesidades. Las Residencias ofrecen: Alojamiento y manutención. Atención psicosocial y apoyo personal para la mejora de la autonomía y para apoyar su integración. Supervisión las 24 horas del día.	Dirigidas a las personas con enfermedad mental grave y duradera que necesitan un apoyo residencial específico de mayor o menor duración, y con supervisión de 24 h, debido a: Ausencia o sobrecarga de la familia para su atención y cuidado. Problemas de autonomía y funcionamiento psicosocial que les impidan o dificulten cubrir autónomamente sus necesidades de alojamiento y soporte	Director (Psicólogo), 1 Psicólogo, 1 Terapeuta Ocupacional, 13-15 Educadores, 1 Auxiliar Administrativo, Personal de Cocina y Limpieza
PISOS SUPERVISADOS (PS) Los Pisos tienen una capacidad de 3 o 4 plazas por piso	Alternativa de alojamiento estable y normalizada organizada en pisos normales en los que residen 3 ó 4 personas con enfermedad mental, recibiendo el apoyo y supervisión que en cada momento necesiten. Los pisos supervisados funcionan vinculados y en coordinación con las Residencias	Dirigidos a las personas con enfermedad mental grave y duradera que tienen un nivel mínimo de autonomía personal y social pero necesitan apoyo residencial por ausencia de apoyo familiar o problemas de autonomía que les impidan o dificulten cubrir autónomamente sus necesidades de alojamiento y soporte. No requieren una supervisión de 24 horas como la que ofrecen las Residencias	Los pisos supervisados funcionan vinculados a las MR. Al menos hay un educador de apoyo para la supervisión de cada piso.
PLAZAS en PENSIONES SUPERVISADAS	A través del pago de plazas en pensiones se pretende ofrecer un alojamiento digno y la cobertura de necesidades básicas de personas con enfermedad mental con un buen nivel de autonomía pero sin apoyo familiar ni recursos económicos, intentado evitar procesos de marginación.	Dirigido a las personas con enfermedad mental grave y duradera que tienen un buen nivel de autonomía personal y social pero necesitan un apoyo debido a: Son fundamentalmente personas solas con escasos recursos económicos y estilos de vida bastante independientes. Están en situación de riesgo de marginación. No requieren una supervisión de 24 horas como la que ofrecen las Residencias, ni necesitan o se adecúan a la convivencia en pisos supervisados	Es una alternativa de alojamiento organizada mediante el pago de una habitación y servicios básicos en Pensiones de Huéspedes. Se supervisan los usuarios desde la MR a las que están vinculadas las plazas, con apoyo desde los SSM

Anexo 7. Cruces de variables

BLOQUE 1: Problemas relacionados con su psicopatología

CONCIENCIA DE ENFERMEDAD

Tabla 1. Situación y capacidad laboral según conciencia enfermedad

	Conciencia enfermedad n(%)				χ^2 (g.l.)	p-valor
	Existe	Parcial	Deficiente	Muy deficiente		
F1. Situación laboral					21,92 (9)	0,009**
Fijo/temporal/desempleado	16a (16,5)	4a (6,0)	1a (2,3)			
Esporádico	10a (10,3)	5a (7,5)	2a (4,5)	1a (6,3)		
Incapacidad transitoria	32a (33,0)	30a (44,8)	11a (25,0)	4a (25,0)		
Incapacidad permanente	39a (40,2)	28a (41,8)	30b (68,2)	11b (68,8)		
F2. Capacidad laboral					32,62 (9)	<0,001***
Capacitado	28a (29,2)	12a,b (17,9)	3b (6,8)			
Incapacidad leve	29a (30,2)	22a (32,8)	7a (15,9)	4a (25,0)		
Incapacidad moderada	23a (24,0)	22a (32,8)	13a (29,5)	8a (50,0)		
Incapacidad severa	16a (16,7)	11a (16,4)	21b (47,7)	4a,b (25,0)		

a-b: en la misma fila diferentes letras indican diferencias estadísticamente significativas a nivel 0.05 (Bonferroni). **p<0,01 *** p<0,001.

Tabla 2. Autonomía económica y manejo del dinero según conciencia enfermedad

	Conciencia enfermedad n(%)				χ^2 (g.l.)	p-valor
	Existe	Parcial	Deficiente	Muy deficiente		
G1. Autonomía económica					15,46 (9)	0,079
Mayores SIM	41 (42,3)	22 (32,8)	12 (27,3)	5 (31,3)		
Pensión no contrib.-SIM	11 (11,3)	15 (22,4)	12 (27,3)			
≤ Pensión no contrib.	21 (21,6)	16 (23,9)	10 (22,7)	3 (18,8)		
No ingresos	24 (24,7)	14 (20,9)	10 (22,7)	8 (50,0)		
G2. Manejo del dinero					32,69 (9)	<0,001** *
Bueno	72a (74,2)	38a,b (56,7)	14b (31,8)	8b (50,0)		
Regular	16a (16,5)	17a (25,4)	13a (29,5)	3a (18,8)		
Malo	8a (8,2)	8a,b (11,9)	13b (29,5)	2b (12,5)		
Nulo	1a (1,0)	4a,b (6,0)	4b (9,1)	3b (18,8)		

a-b: en la misma fila diferentes letras indican diferencias estadísticamente significativas a nivel 0.05 (Bonferroni). *** p<0,001.

Tabla 3. Autocuidados y salud según conciencia enfermedad

	Conciencia enfermedad n(%)				χ^2 (g.l.)	p-valor
	Existe	Parcial	Deficiente	Muy deficiente		
B1. Higiene personal y vestido					42,44 (9)	<0,001***
Bueno	77a (79,4)	46a (68,7)	18b (40,9)	8a,b (50,0)		
Aceptable	15a (15,5)	17a (25,4)	14a (31,8)	3a (18,8)		
Deficiente	5a (5,2)	4a,b (6,0)	12c (27,3)	4b,c (25,0)		
Muy deficiente				1a (6,3)		
B2. Hábitos de vida saludable					34,40 (9)	<0,001***
Adecuados	58a (59,8)	24b (35,8)	10b (22,7)	4a,b (25,0)		
Aceptables	19a (19,6)	25a (37,3)	13a (29,5)	2a (12,5)		
Inadecuados	18a (18,6)	14a (20,9)	15a (34,1)	7a (43,8)		
Muy inadecuados	2a (2,1)	4a, b (6,0)	6b (13,6)	3b (18,8)		
B3. Enfermedades orgánicas					7,18 (9)	0,619
No	68 (70,1)	45 (67,2)	34 (77,3)	9 (56,3)		
Compensada sin supervisión	21 (21,6)	16 (23,9)	6 (13,6)	3 (18,8)		
Compensada con supervisión	7 (7,2)	4 (6,0)	3 (6,8)	3 (18,8)		
Descompensada	1 (1,0)	2 (3,0)	1 (2,3)	1 (6,3)		

a-b: en la misma fila diferentes letras indican diferencias estadísticamente significativas a nivel 0.05 (Bonferroni). **p<0,01 *** p<0,001.

Tabla 4. Relaciones personales según conciencia enfermedad

	Conciencia enfermedad n(%)				χ^2 (g.l.)	p-valor
	Existe	Parcial	Deficiente	Muy deficiente		
D1. Red social					27,33 (9)	0,001**
Existencia	19a (19,6)	7a (10,4)	2a (4,5)	2a (12,5)		
Leve déficit	25a (25,8)	16a (23,9)	3a (6,8)	1a (6,3)		
Déficit moderado	39a (40,2)	35a (52,2)	22a (50,0)	7a (43,8)		
Ausencia	14a (14,4)	9a (13,4)	17b (38,6)	6b (37,5)		

D2. Habilidades sociales

43,01
(9) <0,001***

Existencia	25a (25,8)	12a (17,9)	3a (6,8)	4a (25,0)
Leve déficit	41a (42,3)	21a (31,3)	8b (18,2)	1b (6,3)
Déficit moderado	30a (30,9)	29a (43,3)	23a (52,3)	6a (37,5)
Ausencia	1a (1,0)	5a (7,5)	10b (22,7)	5b (31,3)

a-b: en la misma fila diferentes letras indican diferencias estadísticamente significativas a nivel 0.05 (Bonferroni). **p<0,01 *** p<0,001.

Tabla 5. Ocio y tiempo libre según conciencia enfermedad

	Conciencia enfermedad n(%)				χ^2 (g.l.)	p-valor
	Existe	Parcial	Deficiente	Muy deficiente		
H1. Ocio y tiempo libre					34,00 (9)	<0,001***
Adecuado	24a (24,7)	5b (7,5)	2b (4,5)	1b (6,3)		
Variable	16a (16,5)	20a (29,9)	6a (13,6)	1a (6,3)		
Deficiente	39a (40,2)	25a (37,3)	13a (29,5)	8a (50,0)		
Nulo	18a (18,6)	17a (25,4)	23b (52,3)	6b (37,5)		

a-b: en la misma fila diferentes letras indican diferencias estadísticamente significativas a nivel 0.05 (Bonferroni). *** p<0,001.

Tabla 6. Consumo de tóxicos, años evolución y nº de crisis según conciencia enfermedad

	Conciencia enfermedad n(%)				χ^2 (g.l.)	p-valor
	Existe	Parcial	Deficiente	Muy deficiente		
A6. Consumo					1,54 (3)	0,672
No	73 (75,3)	48 (71,6)	30 (68,2)	10 (62,5)		
Sí	24 (24,7)	19 (28,4)	14 (31,8)	6 (37,5)		
A7. Años evolución					19,55 (9)	0,021*
< 4	23a (23,7)	3b (4,5)	3a, b (6,8)	3a, b (18,8)		
4 - 6	6a (6,2)	4a (6,0)	4a (9,1)	1a (6,3)		
7 - 10	9a (9,3)	12a (17,9)	2a (4,5)	2a (12,5)		
> 10	59a (60,8)	48a (71,6)	35a (79,5)	10a (62,5)		
A8. Nº de crisis					40,73 (9)	< 0,001***
Ausencia	52a (53,6)	21b (31,3)	5b (11,4)	3a, b (18,8)		
1 - 3	36a (37,1)	34a (50,7)	26a (59,1)	7a (43,8)		
4 - 6	7a (7,2)	9a (13,4)	10a (22,7)	2a (12,5)		

≥ 7	2a (2,1)	3a (4,5)	3a, b (6,8)	4b (25,0)
-----	----------	----------	-------------	-----------

g.l.: grados de libertad. a-b: diferentes letras en la misma fila indican diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 7: Respuesta global al tratamiento, años de evolución, número de crisis y número de ingresos

	Respuesta global al tratamiento n(%)				χ^2 (g.l.)	p-valor
	Adecuada	Parcial	Deficiente	Nula		
A7. Años evolución						
< 4	23a (24,5)	4b (4,7)	4a,b (11,1)	1a,b (12,5)	17,93 (9)	0,036*
4 – 6	7a (7,4)	5a (5,8)	2a (5,6)	1a (12,5)		
7 – 10	12a (12,8)	9a (10,5)	3a (8,3)	1a (12,5)		
> 10	52a (55,3)	68b (79,1)	27a,b (75,0)	5a,b (62,5)		
A8. Nº de crisis					96,21 (9)	< 0,001***
Ausencia	62a (66)	15b (17,4)	3b (8,3)	1b (12,5)		
1 - 3	29a (30,9)	56b (65,1)	14a (38,9)	4a,b (50,0)		
4 - 6	2a (2,1)	10a (11,6)	15b (41,7)	1a,b (12,5)		
> 7	1a (1,1)	5a,b (5,8)	4b (11,1)	2b,c (25,0)		
A9. Nº de ingresos					47,73 (9)	< 0,001***
No	62a (66,0)	25b (29,1)	10b (27,8)	2a,b (25,0)		
Varios breves	31a (33,0)	47b (54,7)	16a,b (44,4)	3a,b (37,5)		
Uno media estancia	1a (1,1)	5a,b (5,8)	3a,b (8,3)	2b (25,0)		
Uno larga/varios media estancia		9a (10,5)	7a (19,4)	1a (12,5)		

g.l.: grados de libertad. a-b: diferentes letras en la misma fila indican diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 8: Responsabilidad frente al tratamiento, años de evolución, número de crisis y número de ingresos

	Responsabilidad ante el tratamiento n(%)				χ^2 (g.l.)	p-valor
	Adecuada	Parcial	Deficiente	Nula		
A7. Años evolución						
< 4	25a (21,2)	2b (4,0)	4a,b (10,0)	1a,b (6,3)	18,28 (9)	0,032*
4 – 6	8a (6,8)	2a (4,0)	2a (5,0)	3a (18,8)		
7 – 10	15a (12,7)	7a (14,0)	2a (5,0)	1a (6,3)		
> 10	70a (59,3)	39a (78)	32a (80,0)	11a (68,8)		
A8. Nº de crisis					79,62 (9)	< 0,001***
Ausencia	71a (60,2)	6b (12,0)	3b (7,5)	1b (6,3)		
1 - 3	41a (34,7)	32b (64,0)	20a,b (50,0)	10a,b (62,5)		
4 - 6	5a (4,2)	8a,b (16,0)	13b (32,5)	2a,b (12,5)		
> 7	1a (0,8)	4a,b (8,0)	4b (10,0)	3b,c (18,8)		

A9. Nº de ingresos					43,31 (9)	< 0,001***
No	74a (62,7)	12b (24,0)	11b (27,5)	2b (12,5)		
Varios breves	39a (33,1)	29b (58,0)	19a,b (47,5)	10a,b (62,5)		
Uno media estancia	2a (1,7)	3a,b (6,0)	5b (12,5)	1a,b (6,3)		
Uno larga/varios media estancia	3a (2,5)	6a,b (12)	5a,b (12,5)	3b (18,8)		

g.l.: grados de libertad. a-c: diferentes letras en la misma fila indican diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 9: Comorbilidad, años de evolución, número de crisis y número de ingresos

	Comorbilidad				χ^2 (g.l.)	p-valor
	No	Leve	Moderada	Severa		
A7. Años evolución						
< 4	32 (16,2)				9,77 (9)	0,369
4 – 6	14 (7,1)	1 (16,7)				
7 – 10	23 (11,6)		2 (13,3)			
> 10	129 (65,2)	5 (83,3)	13 (86,7)	51 (100)		
A8. Nº de crisis					17,62 (9)	0,040*
Ausencia	78a (39,4)	1a (16,7)	1b (6,7)	1a (20,0)		
1 - 3	88a (44,4)	4a (66,7)	10a (66,7)	1b (20,0)		
4 - 6	24a (12,1)		2a (13,3)	2b (40,0)		
> 7	8a (4)	1a (16,7)	2a (13,3)	1b (20,0)		
A9. Nº de ingresos					36,09 (9)	< 0,001***
No	94a (47,5)	1a (16,7)	3a (20,0)	1a (20,0)		
Varios breves	84a (42,4)	3a (50,0)	9a (60,0)	1a (20,0)		
Uno media estancia	11a (5,6)					
Uno larga/varios media estancia	9a (4,5)	2b (33,3)	3a,b (20,0)	3b (60,0)		

g.l.: grados de libertad. a-b: diferentes letras en la misma fila indican diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 10: Consumo de tóxicos, años de evolución, número de crisis y número de ingresos

	Consumo tóxicos				χ^2 (g.l.)	p-valor
	No	Esporádico	Abuso	Dependiente		
A7. Años evolución						
< 4	27 (15,6)	5 (16,1)			10,14 (9)	0,339
4 – 6	11 (6,4)	2 (6,5)	1 (7,7)	1 (14,3)		
7 – 10	19 (11)	2 (6,5)	4 (30,8)			
> 10	116 (67,1)	22 (71)	8 (61,5)	6 (85,7)		
A8. Nº de crisis					25,98 (9)	0,002**
Ausencia	74a (42,8)	3b (9,7)	4a,b			

			(30,8)	
1 - 3	72a (41,6)	20a (64,5)	8a (61,5)	3a (42,8)
4 - 6	20a (11,6)	5a (16,1)	1a (7,7)	2a (28,6)
> 7	7a (4)	3a,b (9,7)		2b (28,6)
A9. Nº de ingresos				21,28 (9) 0,011*
No	85a (49,1)	8b (25,8)	6a,b (46,2)	
Varios breves	73a (42,2)	15a (48,4)	4a (30,8)	5b (71,4)
Uno media estancia	6a (3,5)	4a (12,9)	1a (7,7)	
Uno larga/varios media estancia	9a (5,2)	4a (12,9)	2a (15,3)	2b (28,6)

g.l.: grados de libertad. a-b: diferentes letras en la misma fila indican diferencias estadísticamente significativas.

AÑOS DE EVOLUCIÓN

Tabla 11: Años de evolución, higiene personal y vestido, hábitos de vida saludable, enfermedades orgánicas, red social y habilidades sociales

	Años de evolución n(%)				χ^2 (g.l.)	p-valor
	< 4	4 - 6	7 - 10	> 10		
B1. Higiene personal y vestido					10,95 (9)	0,279
Bueno	28 (87,5)	11,b (73,3)	18,b (72,0)	92b (60,5)		
Aceptable	4 (12,5)	2 (13,3)	5 (20,0)	38 (25,0)		
Deficiente		2 (13,3)	2 (8,0)	21 (13,8)		
Muy deficiente				1 (0,7)		
B2. Hábitos de vida saludable					24,24 (9)	0,004**
Adecuados	25a (78,1)	6a,b (40,0)	12a,b (48,0)	53b (34,9)		
Aceptables	3a (9,4)	6a (40,0)	7a (28,0)	43a (28,3)		
Inadecuados	4a (12,5)	3a (20,0)	5a (20,0)	42a (27,6)		
Muy inadecuados			1a (4,0)	14a (9,2)		
B3 Enfermedades orgánicas					13,39 (9)	0,146
No	29 (90,6)	13,b (86,7)	17,b (68,0)	97b (63,8)		
Compensada sin supervisión	1 (3,1)	2,b (13,3)	6,b (24,0)	37b (24,3)		
Compensada con supervisión	2 (6,3)		1 (4,0)	14 (9,2)		
Descompensada			1 (4,0)	4 (2,6)		
D1. Red social					23,04 (9)	0,006**
Existencia	11a (34,4)	2a,b (13,3)	4a,b (16,0)	13b (8,6)		
Leve déficit	6a (18,8)	5a (33,3)	5a (20,0)	29a (19,1)		
Déficit moderado	13a (40,6)	5a (33,3)	14a (56,0)	71a (46,7)		
Ausencia	2a (6,3)	3a (20,0)	2a (8,0)	39a (25,7)		

D2. Habilidades sociales

25,21
(9) 0,003**

Existencia	13a (40,6)	7a (46,7)	7a,b (28,0)	17b (11,2)
Leve déficit	9a (28,1)	2a (13,3)	7a (28,0)	53a (34,9)
Déficit moderado	9a (28,1)	5a (33,3)	9a (36,0)	65a (42,8)
Ausencia	1a (3,1)	1a (6,7)	2a (8,0)	17a (11,2)

g.l.: grados de libertad. a-b: diferentes letras en la misma fila indican diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 12: Años de evolución, situación laboral, capacidad laboral, autonomía económica, manejo del dinero, ocio y tiempo libre y estudios

	Años de evolución n(%)				χ^2 (g.l.)	p-valor
	< 4	4 - 6	7 - 10	> 10		
F1. Situación laboral					65,85 (9)	< 0,001***
Fijo/temporal/desempleado	10a (31,3)	1a,b (6,7)	1a,b (4,0)	9b (5,9)		
Esporádico	2a,b (6,3)	5a (33,3)	4a,b (16,0)	7b (4,6)		
Incapacidad transitoria	14a,b (43,8)	4a,b (26,7)	17a (68,0)	42b (27,6)		
Incapacidad permanente	6a (18,8)	5a,b (33,3)	3a (12,0)	94b (61,8)		
F2. Capacidad laboral					30,76 (9)	< 0,001***
Capacitado	10a,b (32,3)	8a (53,3)	4a,b (16,0)	21b (13,8)		
Incapacidad leve	7a (22,6)	3a (20,0)	11a (44,0)	41a (27,0)		
Incapacidad moderada	13a (41,9)	2a (13,3)	7a (28,0)	44a (28,9)		
Incapacidad severa	1a (3,2)	2a,b (13,3)	3a,b (12,0)	46b (30,3)		
G1. Autonomía económica					16,01 (9)	0,067
Mayores SIM	10 (31,3)	3 (20,0)	8 (32,0)	59 (38,8)		
Pensión no contrib.-SIM	(0,0)	2 (13,3)	6 (24,0)	30 (19,7)		
≤ Pensión no contrib.	11 (34,4)	5 (33,3)	3 (12,0)	31 (20,4)		
No ingresos	11 (34,4)	5 (33,3)	8 (32,0)	32 (21,1)		
G2. Manejo del dinero					17,99 (9)	0,035*
Bueno	29a (90,6)	9a,b (60,0)	13b (52,0)	81b,c (53,3)		
Regular	3a (9,4)	3a (20,0)	8a (32,0)	35a (23,0)		
Malo	(0,0)	2a (13,3)	3a (12,0)	26a (17,1)		
Nulo	(0,0)	1a (6,7)	1a (4,0)	10a (6,6)		
H1. Ocio y tiempo libre					21,12 (9)	0,012*
Adecuado	10a (31,3)	3a,b (20,0)	2a,b (8,0)	17b (11,2)		
Variable	5a (15,6)	6a (40,0)	5a (20,0)	27a (17,8)		
Deficiente	13a (40,6)	4a (26,7)	13a (52,0)	55a (36,2)		

Nulo	4a (12,5)	2a (13,3)	5a (20,0)	53a (34,9)	36,25 (9) < 0,001***
I1. Nivel estudios					
Alto	25a (78,1)	2b (13,3)	8b (32,0)	55b (36,2)	
Adecuados edad	4a (12,5)	7a,b (46,7)	13b (52,0)	70b,c (46,1)	
Abandono	1a (3,1)	6b (40,0)	4a,b (16,0)	25a,b (16,4)	
Fracaso escolar	2a (6,3)			2a (1,3)	

g.l.: grados de libertad. a-c: diferentes letras en la misma fila indican diferencias estadísticamente significativas.

LAS CRISIS

Tabla 13a: Número de crisis, higiene personal y vestido, hábitos de vida saludable, enfermedades orgánicas, red social y habilidades sociales

	Número de crisis n(%)				χ ² (g.l.)	p-valor
	Ausencia	1 - 3	4 - 6	> 7		
B1. Higiene personal y vestido					19,68 (9)	0,020*
Bueno	65a (80,2)	62b (60,2)	17a,b (60,7)	5b (41,7)		
Aceptable	11a (13,6)	27a (26,2)	6a (21,4)	5a (41,7)		
Deficiente	5a (6,2)	14a (13,6)	4a (14,3)	2a (16,7)		
Muy deficiente			1a (3,6)			
B2. Hábitos de vida saludable					55,49 (9)	< 0,001***
Adecuados	56a (69,1)	33b (32,0)	5b (17,9)	2b (16,7)		
Aceptables	17a (21,0)	30a (29,1)	8a (28,6)	4a (33,3)		
Inadecuados	7a (8,6)	35b (34,0)	9b (32,1)	3a,b (25,0)		
Muy inadecuados	1a (1,2)	5a,c (4,9)	6b (21,4)	3b,c (25,0)		
B3 Enfermedades orgánicas					10,26 (9)	0,330
No	61 (75,3)	70 (68,0)	17 (60,7)	8 (66,7)		
Compensada sin supervisión	14 (17,3)	24 (23,3)	6 (21,4)	2 (16,7)		
Compensada con supervisión	3 (3,7)	7 (6,8)	5 (17,9)	2 (16,7)		
Descompensada	3 (3,7)	2 (1,9)				
D1. Red social					17,25 (9)	0,044*
Existencia	14a (17,3)	12a (11,7)	2a (7,1)	2a (16,7)		
Leve déficit	18a (22,2)	20a (19,4)	5a (17,9)	2a (16,7)		
Déficit moderado	38a (46,9)	46a (44,7)	17a (60,7)	2a (16,7)		
Ausencia	11a (13,6)	25a,b (24,3)	4a,b (14,3)	6b (50,0)		
D2. Habilidades sociales					24,16 (9)	0,004*

Existencia	26a (32,1)	13b (12,6)	3a,b (10,7)	2a,b (16,7)
Leve déficit	29a (35,8)	31a (30,1)	9a (32,1)	2a (16,7)
Déficit moderado	24a (29,6)	45a (43,7)	14a (50,0)	5a (41,7)
Ausencia	2a (2,5)	14b (13,6)	2a,b (7,1)	3b (25,0)

g.l.: grados de libertad. a-b: diferentes letras en la misma fila indican diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 13b: número de crisis con situación laboral, capacidad laboral, autonomía económica, manejo del dinero y ocio y tiempo libre

	Número de crisis n(%)				χ^2 (g.l.)	p-valor
	Ausencia	1 - 3	4 - 6	> 7		
F1. Situación laboral					18,12 (9)	0,033*
Fijo/temporal/desempleado	12a (14,8)	8a (7,8)	1a (3,6)			
Esporádico	8a (9,9)	9a (8,7)	1a (3,6)			
Incapacidad transitoria	33a (40,7)	28a (27,2)	10a (35,7)	6a (50,0)		
Incapacidad permanente	28a (34,6)	58b (56,3)	16a,b (57,1)	6a,b (50,0)		
F2. Capacidad laboral					10,80 (9)	0,290
Capacitado	21 (26,3)	16 (15,5)	4 (14,3)	2 (16,7)		
Incapacidad leve	24 (30,0)	32 (31,1)	5 (17,9)	1 (8,3)		
Incapacidad moderada	22 (27,5)	29 (28,2)	10 (35,7)	5 (41,7)		
Incapacidad severa	13 (16,3)	26 (25,2)	9 (32,1)	4 (33,3)		
G1. Autonomía económica					8,22 (9)	0,512
Mayores SIM	26 (32,1)	39 (37,9)	11 (39,3)	4 (33,3)		
Pensión no contrib.-SIM	13 (16,0)	15 (14,6)	9 (32,1)	1 (8,3)		
≤ Pensión no contrib.	19 (23,5)	24 (23,3)	4 (14,3)	3 (25,0)		
No ingresos	23 (28,4)	25 (24,3)	4 (14,3)	4 (33,3)		
G2. Manejo del dinero					32,79 (9)	< 0,001***
Bueno	58a (71,6)	57a,b (55,3)	12b (42,9)	5a,b (41,7)		
Regular	16a (19,8)	22a (21,4)	9a (32,1)	2a (16,7)		
Malo	7a (8,6)	19a (18,4)	4a (14,3)	1a (8,3)		
Nulo		5a (4,9)	3a,b (10,7)	4b (33,3)		
H1. Ocio y tiempo libre					16,65 (9)	0,054
Adecuado	19 (23,5)	10 (9,7)	1 (3,6)	2 (16,7)		
Variable	14 (17,3)	21 (20,4)	5 (17,9)	3 (25,0)		
Deficiente	34 (42,0)	37 (35,9)	12 (42,9)	2 (16,7)		
Nulo	14 (17,3)	35 (34,0)	10 (35,7)	5 (41,7)		

g.l.: grados de libertad. a-b: diferentes letras en la misma fila indican diferencias estadísticamente significativas.

EL NÚMERO DE INGRESOS

Tabla 14a: Número de ingresos con higiene personal y vestido, hábitos de vida saludable, enfermedades orgánicas, red social y habilidades sociales

	Número de ingresos n(%)				χ^2 (g.l.)	p-valor
	Ausencia	1 - 3	4 - 6	> 7		
B1. Higiene personal y vestido					11,42 (9)	0,248
Bueno	74 (74,7)	61 (62,9)	6 (54,5)	8 (47,1)		
Aceptable	18 (18,2)	22 (22,7)	4 (36,4)	5 (29,4)		
Deficiente	6 (6,1)	14 (14,4)	1 (9,1)	4 (23,5)		
Muy deficiente	1 (1,0)					
B2. Hábitos de vida saludable					29,40 (9)	0,001**
Adecuados	57a (57,6)	32b (33,0)	5a,b (45,5)	2b (11,8)		
Aceptables	21a (21,2)	34a (35,1)	1a (9,1)	3a (17,6)		
Inadecuados	16a (16,2)	25a,b (25,8)	4a,b (36,4)	9b (52,9)		
Muy inadecuados	5a (5,1)	6a (6,2)	1a (9,1)	3a (17,6)		
B3 Enfermedades orgánicas					21,82 (9)	0,009**
No	70a (70,7)	64a (66,0)	10a (90,9)	12a (70,6)		
Compensada sin supervisión	19a (19,2)	26a (26,8)	1a (9,1)			
Compensada con supervisión	6a (6,1)	6a (6,2)		5b (29,4)		
Descompensada	4a (4,0)	1a (1,0)				
D1. Red social					14,70 (9)	0,100
Existencia	19 (19,2)	10 (10,3)	1 (9,1)			
Leve déficit	23 (23,2)	18 (18,6)	3 (27,3)	1 (5,9)		
Déficit moderado	40 (40,4)	50 (51,5)	3 (27,3)	10 (58,8)		
Ausencia	17 (17,2)	19 (19,6)	4 (36,4)	6 (35,3)		
D2. Habilidades sociales					31,54 (9)	< 0,001***
Existencia	33a (33,3)	9b (9,3)	2a,b (18,2)			
Leve déficit	26a (26,3)	39a (40,2)	2a (18,2)	4a (23,5)		
Déficit moderado	34a (34,3)	38a (39,2)	7a (63,6)	9a (52,9)		
Ausencia	6a (6,1)	11a (11,3)		4a (23,5)		

g.l.: grados de libertad. a-b: diferentes letras en la misma fila indican diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 14b: número de ingresos, situación laboral, capacidad laboral, autonomía económica, manejo del dinero, ocio y tiempo libre

	Número de ingresos n(%)				χ^2 (g.l.)	p-valor
	Ausencia	1 - 3	4 - 6	> 7		
F1. Situación laboral					25,73 (9)	0,002**
Fijo/temporal/desempleado	14a (14,1)	6a (6,2)	1a (9,1)			
Esporádico	12a (12,1)	6a (6,2)	1 (0,0)			
Incapacidad transitoria	40a (40,4)	30a (30,9)	5a (45,5)	2a (11,8)		
Incapacidad permanente	33a (33,3)	55b (56,7)	5a,b (45,5)	15b (88,2)		
F2. Capacidad laboral					21,11 (9)	0,012*
Capacitado	22a (22,4)	17a (17,5)	2a (18,2)	2a (11,8)		
Incapacidad leve	34a (34,7)	24a (24,7)	1a (9,1)	3a (17,6)		
Incapacidad moderada	28a (28,6)	31a (32,0)	5a (45,5)	2a (11,8)		
Incapacidad severa	14a (14,3)	25a (25,8)	3a,b (27,3)	10b (58,8)		
G1. Autonomía económica					20,06 (9)	0,018*
Mayores SIM	28a (28,3)	42a (43,3)	4a (36,4)	6a (35,3)		
Pensión no contrib.-SIM	15a (15,2)	14a (14,4)	3a (27,3)	6b (35,3)		
≤ Pensión no contrib.	22a (22,2)	19b (19,6)	4a (36,4)	5a (29,4)		
No ingresos	34a (34,3)	22a (22,7)				
G2. Manejo del dinero					37,87 (9)	< 0,001***
Bueno	74a (74,7)	52b (53,6)	4b,c (36,4)	2c (11,8)		
Regular	15a (15,2)	25a (25,8)	4a (36,4)	5a (29,4)		
Malo	7a (7,1)	16a,b (16,5)	2a,b (18,2)	6b (35,3)		
Nulo	3a (3,0)	4a (4,1)	1a,b (9,1)	4b (23,5)		
H1. Ocio y tiempo libre					17,21 (9)	0,045*
Adecuado	20a (20,2)	11a (11,3)	1a (9,1)			
Variable	21a (21,2)	19a (19,6)	1a (9,1)	2a (11,8)		
Deficiente	40a (40,4)	32a (33,0)	4a (36,4)	9a (52,9)		
Nulo	18a (18,2)	35b (36,1)	5a,b (45,5)	6a,b (35,3)		

g.l.: grados de libertad. a-c: diferentes letras en la misma fila indican diferencias estadísticamente significativas.

BLOQUE 2: ÁREA FAMILIAR

Tabla 15: Expresión crítica

	Expresión crítica n(%)		χ^2 (g.l.)	p-valor
	No	Sí		
A2. Conciencia enfermedad			0,64 (3)	0,888
Existe	53 (44,5)	35 (42,2)		
Parcial	34 (28,6)	28 (33,7)		
Deficiente	24 (20,2)	15 (18,1)		
Muy deficiente	8 (6,7)	5 (6,0)		
A3. Respuesta global al tratamiento			9,08 (3)	0,028*
Adecuada	58a (48,7)	25b (30,1)		
Parcial	39a (32,8)	41b (49,4)		
Deficiente	16a (13,4)	15a (18,1)		
Nula	6a (5,0)	2a (2,4)		
A4. Responsabilidad ante el tratamiento			2,08 (3)	0,555
Adecuada	67 (56,3)	41 (49,4)		
Parcial	23 (19,3)	23 (27,7)		
Deficiente	21 (17,6)	13 (15,7)		
Nula	8 (6,7)	6 (7,2)		
A8. Número de crisis			7,95 (3)	0,047*
Ausencia	46a (38,7)	27a (32,5)		
1 - 3	57a (47,9)	34a (41,0)		
4 - 6	10a (8,4)	17b (20,5)		
≥ 7	6a (5,0)	5a (6,0)		
A9. Número de ingresos			8,06 (3)	0,045*
No	61a (51,3)	26b (31,3)		
Varios breves	45a (37,8)	43b (51,8)		
Uno media estancia	5a (4,2)	6a (7,2)		
Uno larga/varios media estancia	8a (6,7)	8a (9,6)		

g.l.: grados de libertad. a-b: diferentes letras en la misma fila indican diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 16: Sobreprotección

	Sobreprotección n(%)		χ^2 (g.l.)	p-valor
	No	Sí		
A2. Conciencia enfermedad			5,21 (3)	0,157
Existe	66a (49,6)	22b (33,3)		
Parcial	37a (27,8)	25a (37,9)		
Deficiente	23a (17,3)	13a (19,7)		
Muy deficiente	7a (5,3)	6a (9,1)		
A3. Respuesta global al tratamiento			14,66 (3)	0,002
Adecuada	66a (49,6)	16b (24,2)		
Parcial	49a (36,8)	30a (45,5)		
Deficiente	15a (11,3)	15b (22,7)		
Nula	3a (2,3)	5a (7,6)		
A4. Responsabilidad ante el tratamiento			6,68 (3)	0,083
Adecuada	78a (58,6)	29a (43,9)		
Parcial	30a (22,6)	15a (22,7)		
Deficiente	19a (14,3)	14a (21,2)		
Nula	6a (4,5)	8b (12,1)		
A7. Años evolución			8,31 (3)	0,04
< 4	20a (15,0)	4a (6,1)		
4 - 6	8a (6,0)	6a (9,1)		
7- 10	18a (13,5)	3a (4,5)		
< 10	87a (65,4)	53b (80,3)		
A8. Número de crisis			7,54 (3)	0,057
Ausencia	54a (40,6)	18a (27,3)		
1 - 3	56a (42,1)	33a (50,0)		
4 - 6	19a (14,3)	8a (12,1)		
≥ 7	4a (3,0)	7b (10,6)		
A9. Número de ingresos			0,99 (3)	0,804
No	58a (43,6)	28a (42,4)		
Varios breves	55a (41,4)	31a (47,0)		
Uno media estancia	8a (6,0)	3a (4,5)		
Uno larga/varios media estancia	12a (9,0)	4a (6,1)		

Tabla 17: Hostilidad familiar

	Hostilidad n(%)		χ^2 (g.l.)	p-valor
	No	Sí		
A2. Conciencia enfermedad			2,80 (3)	0,423
Existe	69a (45,7)	19a (38,8)		
Parcial	48a (31,8)	14a (28,6)		
Deficiente	24a (15,9)	13a (26,5)		
Muy deficiente	10a (6,6)	3a (6,1)		
A3. Respuesta global al tratamiento			4,87 (3)	0,181
Adecuada	69a (45,7)	14b (28,6)		
Parcial	54a (35,8)	25a (51,0)		
Deficiente	22a (14,6)	8a (16,3)		
Nula	6a (4,0)	2a (4,1)		
A4. Responsabilidad ante el tratamiento			5,55 (3)	0,136
Adecuada	86a (57,0)	22a (44,9)		
Parcial	35a (23,2)	10a (20,4)		
Deficiente	23a (15,2)	11a (22,4)		
Nula	7a (4,6)	6a (12,2)		
A7. Años evolución			2,59 (3)	0,459
< 4	22a (14,6)	3a (6,1)		
4 - 6	10a (6,6)	3a (6,1)		
7- 10	16a (10,6)	5a (10,2)		
< 10	103a (68,2)	38a (77,6)		
A8. Número de crisis			5,07 (3)	0,167
Ausencia	61a (40,4)	13a (26,5)		
1 - 3	66a (43,7)	22a (44,9)		
4 - 6	17a (11,3)	10a (20,4)		
≥ 7	7a (4,6)	4a (8,2)		
A9. Número de ingresos			7,41 (3)	0,06
No	73a (48,3)	14b (28,6)		
Varios breves	62a (41,1)	25a (51,0)		
Uno media estancia	6a (4,0)	5a (10,2)		
Uno larga/varios media estancia	10a (6,6)	5a (10,2)		

g.l.: grados de libertad. a-b: diferentes letras en la misma fila indican diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 18: Estrés familiar

	Factores estrés familiar		χ^2 (g.l.)	p-valor
	n(%)			
	No	Sí		
A2. Conciencia enfermedad			2,95 (3)	0,400
Existe	45a (47,9)	40a (39,2)		
Parcial	26a (27,7)	36a (35,3)		
Deficiente	19a (20,2)	18a (17,6)		
Muy deficiente	4a (4,3)	8a (7,8)		
A3. Respuesta global al tratamiento			11,86 (3)	0,008
Adecuada	49a (52,1)	32b (31,4)		
Parcial	34a (36,2)	42a (41,2)		
Deficiente	8a (8,5)	23b (22,5)		
Nula	3a (3,2)	5a (4,9)		
A4. Responsabilidad ante el tratamiento			5,35 (3)	0,148
Adecuada	58a (61,7)	48b (47,1)		
Parcial	17a (18,1)	26a (25,5)		
Deficiente	15a (16,0)	18a (17,6)		
Nula	4a (4,3)	10a (9,8)		
A7. Años evolución			16,37 (3)	0,001
< 4	20a (21,3)	4b (3,9)		
4 - 6	3a (3,2)	10a (9,8)		
7- 10	8a (8,5)	13a (12,7)		
< 10	63a (67,0)	75a (73,5)		
A8. Número de crisis			12,11 (3)	0,007
Ausencia	42a (44,7)	29b (28,4)		
1 - 3	43a (45,7)	45a (44,1)		
4 - 6	7a (7,4)	19b (18,6)		
≥ 7	2a (2,1)	9b (8,8)		
A9. Número de ingresos			3,05 (3)	0,384
No	45a (47,9)	38a (37,3)		
Varios breves	39a (41,5)	48a (47,1)		
Uno media estancia	3a (3,2)	7a (6,9)		
Uno larga/varios media estancia	7a (7,4)	9a (8,8)		

g.l.: grados de libertad. a-b: diferentes letras en la misma fila indican diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 19: Relaciones familiares

	Relaciones familiares n(%)				X ² (g.l.)
	Adecuadas	Inadecuadas	Muy inadecuadas	Nulas	
A2. Conciencia enfermedad					19,28 (9)
Existe	62a (53,0)	21a,b (37,5)	10b (25,0)	4a,b (36,4)	
Parcial	29a (24,8)	20a (35,7)	16a (40,0)	2a (18,2)	
Deficiente	19a (16,2)	13a (23,2)	10a (25,0)	2a (18,2)	
Muy deficiente	7a,b (6,0)	2a (3,6)	4a,b (10,0)	3b (27,3)	
A3. Respuesta global al tratamiento					21,34 (9)
Adecuada	60a (51,3)	23a,b (41,1)	10b (25,0)	1b,c (9,1)	
Parcial	40a (34,2)	23a (41,1)	16a (40,0)	7a (63,6)	
Deficiente	13a (11,1)	7a,b (12,5)	13b (32,5)	3a,b (27,3)	
Nula	4a (3,4)	3a (5,4)	1a (2,5)	1 (0,0)	
A4. Responsabilidad ante el tratamiento					19,20 (9)
Adecuada	74a (63,2)	26a,b (46,4)	15b (37,5)	3a,b (27,3)	
Parcial	22a (18,8)	16a (28,6)	10a (25,0)	2a (18,2)	
Deficiente	15a (12,8)	11a,b (19,6)	9a,b (22,5)	5b (45,5)	
Nula	6a (5,1)	3a (5,4)	6a (15,0)	1a (9,1)	
A7. Años evolución					12,56 (9)
< 4	21a (17,9)	6a, b (10,7)	2b (5,0)	3a (27,3)	
4 - 6	5a (4,3)	7b (12,5)	3a, b (7,5)		
7- 10	11a (9,4)	9a (16,1)	4a (10,0)	1a (9,1)	
< 10	80a (68,4)	34a (60,7)	31a (77,5)	7a (63,6)	
A8. Número de crisis					19,86 (9)
Ausencia	51a (43,6)	16a (28,6)	11a (27,5)	3a (27,3)	
1 - 3	52a (44,4)	31a (55,4)	14a (35,0)	6a (54,5)	
4 - 6	11a (9,4)	6a (10,7)	9a (22,5)	2a (18,2)	
≥ 7	3a (2,6)	3a,b (5,4)	6b (15,0)	1 (0,0)	
A9. Número de ingresos					11,45 (9)
No	57a (48,7)	26a (46,4)	12a (30,0)	4a (36,4)	
Varios breves	50a (42,7)	21a (37,5)	20a (50,0)	6a (54,5)	
Uno media estancia	3a (2,6)	5a (8,9)	2a (5,0)	1a (9,1)	
Uno larga/varios media estancia	7a (6,0)	4a (7,1)	6a (15,0)	1 (0,0)	

g.l.: grados de libertad. a-b: diferentes letras en la misma fila indican diferencias estadísticamente significativas.

